



HAL
open science

Perceptions et émotions de patients diabétiques de type 2 concernant leur diabète pendant le premier confinement : netnographie de groupes de discussion Facebook
Maylis Saudo

► **To cite this version:**

Maylis Saudo. Perceptions et émotions de patients diabétiques de type 2 concernant leur diabète pendant le premier confinement : netnographie de groupes de discussion Facebook. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03157573

HAL Id: dumas-03157573

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03157573>

Submitted on 3 Mar 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



UFR DES SCIENCES MEDICALES

Thèse pour l'obtention du

DIPLOME D'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Année 2021 – Thèse numéro 15

Présentée et soutenue publiquement le 25/02/2021

par **Maylis SAUDO**

Née le 4 septembre 1989 à Calais

**Perceptions et émotions de patients diabétiques de type 2
concernant leur diabète pendant le premier confinement :
Netnographie de groupes de discussion Facebook.**

Sous la direction du Docteur Yves-Marie VINCENT

JURY :

Monsieur le Professeur Kamel MOHAMMEDI	Président
Monsieur le Professeur Laurent MAGOT	Rapporteur
Monsieur le Professeur Christophe ADAM	Juge
Madame le Docteur Palina DZERAVIASHKA	Juge
Monsieur le Docteur Yves-Marie VINCENT	Directeur

REMERCIEMENTS

Au président du jury :

Monsieur le Professeur Kamel MOHAMMEDI,

Je vous remercie de me faire l'honneur de présider ce jury. Merci également de l'attention que vous portez à mon travail.

Veillez trouver ici l'expression de toute ma gratitude et de mon profond respect.

A mon directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Yves-Marie VINCENT,

Merci pour la direction de cette thèse, de ta disponibilité, de ton écoute et de tes précieux conseils.

Aux membres du jury :

Monsieur le Professeur Laurent MAGOT, Monsieur le Professeur Christophe ADAM,

Madame le Docteur Palina DZERAVIASHKA,

Merci de votre participation à ce jury et de l'intérêt que vous accordez à ce travail.

Aux personnes qui ont contribué à la réalisation de cette thèse

Pierre Vives. Merci de m'avoir soutenu et fait confiance dans ce travail au stade où il n'était que balbutiement. Merci pour ta disponibilité et tes remarques toujours pertinentes.

Merci pour ton hospitalité avec Babeth. Le codage n'aurait pas pu se faire dans un lieu plus agréable !

Marion Thiefine. L'internat à ce pouvoir de faire rencontrer les gens ! Croisée aux urgences de Saint-André puis de Libourne, qui aurais cru que je te retrouverai sur cette thèse ! Merci de m'avoir partagé ton expérience et rassuré sur le codage, ça m'a permis de me lancer !

Edouard. Pour le double codage.

Palina. Véritable snippeuse de fautes d'orthographe !

Aux utilisateurs des forums étudiés et plus particulièrement au modérateur de l'un des groupes, monsieur Capitaine, pour avoir accepté de répondre à mes sollicitations, toujours avec enthousiasme.

A ma famille :

A mes parents.

Quelle chance d'avoir grandi dans une famille si aimante et si vivante qu'est la nôtre. Merci de m'avoir transmis votre bienveillance et votre sens de l'humour.

A mes frères et sœurs.

Aymeric, Ricou, le gentil-méchant. Tu incarnes avec merveille ton rôle d'aîné. Merci pour ta patience, sans oublier tes talents informatiques !

Arnaud, Nono. Toujours le mot pour rire, mais surtout, toujours l'attention juste. (De la paire de chaussures de poupée Barbie à la planche de surf ... Qu'on finira par utiliser un jour, promis !)

Céline qui veille sur nous tous.

Caro, mon PBDA, mon rayon de soleil. Ma dédicace est toute prête depuis notre voyage au Pérou ! "If I could choose another sister, I will NEVER change her!" Tu es parfaite.

A mes belles-soeurs et désormais consœurs **Florence** et **Agathe**, et les adorables petits monstres qui vous accompagnent : **Capu**, **Apo**, **Arthur**, **Victor** et **Louis**. Merci de me supporter !

Aux médecins qui m'ont formé :

Merci plus spécifiquement à **Diane** Touminet, **Marion** Lainé et **Babeth**, 3 modèles de femmes médecin, grande source d'admiration pour moi. Apprendre auprès de vous a été tellement enrichissant pour moi !

A mes collègues :

Croisés le temps d'un stage, d'une garde ou d'un rempla. Merci aux urgences de Robert Piqué, la MAU, Battesti, l'unité de 3 de Saint-André, l'hôpital de Libourne, les prats d'Agen et la maison de santé de Mimizan.

Chrystelle, Jean-Charles et Flo, merci de m'avoir fait une place au cabinet de Moliets.

A mes amis :

Les Tigresses dorées. Que de chemin parcouru pour toutes depuis l'époque des dimanches soirs et des fameux épisodes d'« Urgences » ! Vous êtes mes madeleines de Proust ! C'est toujours agréable de se remémorer les souvenirs du collège-lycée ! Avec vous le temps s'arrête !

Aux Navalais. Les études auraient été moins drôles sans vous.

Steven, **Gégé**, **Candou** ... La mif' ! **Wish**, **laurine**, **hélène** qui m'offrent les meilleurs accueils dans le sud et généralement les meilleurs potins. Merci de me garder à la page !

Claire, **Gautier**, **Doudou**, **Fraich**, **Rémi**, **Amélie**, **Erwan**...le cercle des Bordelais exilés ! Ni le temps ni la distance n'affectent l'estime que j'ai pour vous. Il me tarde de rattraper le temps perdu !

A tous les autres et pensées spéciales pour **Marc** que l'on n'oubliera jamais.

Aux bonnes vibes de l'externat. Le club des « S » : **Caca**, **Clémence**, **Jojo** et **Delphine**.

A ma **Marie-jolie**. La meilleure infirmière ! Tu m'as connu néo-interne sans me juger, rien que pour ça merci ! Et pour le reste aussi ;-))

Au meilleur girls-band qu'il puisse exister ! Je ne sais comment, avec vous les ti' punch ont une tout autre saveur ! **Maurise**, merci de mettre des paillettes dans nos soirées (et dans nos vies plus généralement !) **Laura**, merci de m'accepter comme ta copine « spéciale » et de me suivre dans mes péripéties !

Anne-Claire, **Priscille** et **Florence**, merci pour votre bienveillance, votre enthousiasme et vos participations aux jeux de la Vérité ! Longue vie à notre semaine-filles ! <3

A **Maxou**. Merci de me motiver à reprendre le volley à chaque fois qu'on se voit, mais surtout d'être toujours partant pour un verre ! A quand le prochain à la cabane ?

A **Brice**. Merci du fond du cœur pour le temps accordé à la relecture de cette thèse et ta patience en générale !

Et à tous ceux dont la mémoire me fait malheureusement défaut aujourd'hui. Mea culpa !

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	2
PREMIERE PARTIE : INTRODUCTION.....	6
1. CONTEXTE	6
1.1. Une pathologie chronique : le diabète	6
1.2. Une période exceptionnelle : la pandémie de COVID-19 et le confinement	7
1.2.1 L'apparition du SARS-CoV2 et de la COVID-19	7
1.2.2 Le confinement	8
1.2.3 La modification de l'accès aux soins	8
2. JUSTIFICATION DE LA RECHERCHE	9
2.1. Une médecine centrée sur le patient et la qualité de vie	9
2.2. Des patients présents sur internet	11
2.3. La netnographie des réseaux sociaux	12
2.3.1 Définition et justification de la netnographie	12
2.3.2 Méthodes d'analyse des forums	12
2.3.2.1 Généralités	12
2.3.2.2 Analyse des données textuelles	13
2.3.2.3 L'émotion dans les forums de discussion	14
3. ÉTUDES ANTERIEURES ET CHOIX DE LA RECHERCHE	15
3.1. Impact psychologique du diabète	15
3.2. Impact psychologique du confinement	16
3.3. Choix de la recherche	17
4. QUESTION DE RECHERCHE	17
5. REDACTION DE LA THESE	18
6. BIBLIOGRAPHIE	18
DEUXIEME PARTIE : ARTICLE	23
ANNEXES	36
Annexe 1: Lignes directrices COREQ.....	36
Annexe 2: Processus du codage.....	39
Annexe 4: Classification des codes liés à l'émotion	42
Annexe 5: Exemples de verbatims	43
Annexe 6: Nuages de mots	48
SERMENT MEDICAL D'HIPPOCRATE	49

PREMIERE PARTIE : INTRODUCTION

1. Contexte

1.1. Une pathologie chronique : le diabète

La prévalence du diabète augmente chaque année en France. Selon Santé Publique France, nous comptons plus de 3,3 millions de personnes traitées pour un diabète en 2016 (1). Cela en fait une pathologie chronique courante en médecine générale.

Le diabète se caractérise par une hyperglycémie durable dans le temps. Pour rappel, le diabète se définit par une glycémie à jeun supérieure à 1,26g/L à deux reprises, ou une glycémie, à n'importe quel moment de la journée, supérieure à 2g/L et accompagnée d'un syndrome cardinal (polydipsie, polyurie, amaigrissement malgré un appétit conservé) (2).

Il existe plusieurs causes de diabète, mais le diabète de type 2 est la forme la plus fréquente (90 % des diabètes).

En dehors de complications ou de pathologies intercurrentes, le suivi du patient diabétique nécessite une consultation tous les 3 mois avec son médecin généraliste ou son diabétologue (3).

L'objectif de la prise en charge du patient diabétique est de (3) :

- contrôler de façon optimale la glycémie au moyen de mesures hypoglycémiantes (activités physiques et mesures diététiques adaptées) associées ou non à des traitements médicamenteux ;
- prévenir et dépister des complications au moyen de suivis réguliers et d'exams complémentaires.

Faute de diagnostic, de traitement ou de contrôle adéquat, le diabète peut provoquer de très graves complications, parfois irréversibles, comme d'importants troubles de la vision ou la cécité, une insuffisance rénale, ou des pathologies cardiovasculaires (4).

Ainsi selon la Fédération Internationale du Diabète, le diabète est « source d'immenses souffrances individuelles, entraîne des coûts pour la société et ralentit le développement humain et économique » (4). En 2013, une étude estimait ainsi le surcoût lié au diabète de type 2 en France, à ses complications et pathologies liées, à 2 838 € par patient, représentant environ 5 % des dépenses de santé globale (5).

1.2. Une période exceptionnelle : la pandémie de COVID-19 et le confinement

1.2.1 L'apparition du SARS-CoV2 et de la COVID-19

A la suite d'une épidémie de pneumopathie, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) annonçait le 9 janvier 2020 la découverte d'un nouveau virus. Il s'agit d'un coronavirus différent de ceux identifiés lors des épidémies de SRAS en 2003 et MERS-CoV (6).

Cet agent pathogène, appelé SARS-CoV2 (acronyme anglais de *severe acute respiratory syndrome coronavirus 2*), est responsable d'une nouvelle maladie infectieuse respiratoire de transmission interhumaine baptisée COVID-19 (*CO*rona*V*irus *D*isease, 2019 étant l'année de découverte.)

Les principaux symptômes, combinés ou isolés, de l'infection sont (7) :

- une fièvre
- des signes respiratoires (toux, dyspnée, oppression thoracique)
- des céphalées, des courbatures, une asthénie
- une perte brutale de l'odorat et/ou du goût
- une diarrhée

Initialement apparue en Chine dans la province de Hubei, de nouveaux foyers apparaissent rapidement dans le monde : Corée du Sud, Japon, Singapour, Iran et Italie.

Puis, devant la progression mondiale de la maladie, l'OMS déclare le 11 mars 2020 l'état de pandémie, la première déclenchée par un coronavirus.

Cette nouvelle maladie inquiète les autorités de santé par sa potentielle gravité et l'absence de traitement curatif reconnu à ce jour.

On estime que 20 % des patients atteints nécessitent une hospitalisation dont 5 % une admission en réanimation. Les formes les plus graves sont observées principalement chez des personnes vulnérables en raison de leur âge ou de maladies associées, dont les personnes diabétiques font partie (8,9).

Selon une étude britannique parue dans *The Lancet Diabetes & Endocrinology*, le risque de décès à l'hôpital par COVID-19 était deux fois plus important chez les personnes atteintes de diabète de type 2 par rapport à la population générale (9). L'interaction entre la COVID-19 et le diabète implique une physiopathologie complexe. D'une façon générale, il est admis que l'hyperglycémie altère les défenses de l'hôte et qu'un mauvais contrôle glycémique peut être associé à des infections. Concernant la COVID-19, des complications aiguës du diabète, telles que l'acidocétose ou l'hyperglycémie, ont été constatées chez des personnes diabétiques de type 2 (DT2) infectées. Une

des explications pourrait être le tropisme supposé du SARS-CoV-2 pour les cellules β du pancréas, par le biais du récepteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine 2. Les lésions cellulaires déclencheraient une altération de la sécrétion d'insuline, une hyperglycémie et une acidocétose (9).

1.2.2 Le confinement

Afin de limiter la transmission du SARS-CoV2 et donc sa propagation, l'OMS recommande d'adopter des gestes barrières afin de se protéger et de protéger les autres. Ils consistent à se laver les mains régulièrement avec une solution hydro-alcoolique, de procéder à une distanciation physique (respect d'un mètre de séparation entre chaque personne, port du masque) et sociale (limitation des rassemblements et des contacts) (10).

En France, ces mesures sont renforcées le 14 mars 2020, avec la fermeture de tous les lieux de regroupements non indispensables (cafés, restaurants, salons de coiffure, cinémas, discothèques...). Puis, à l'instar des premiers pays touchés par la COVID, le Président de la République, Emmanuel Macron, ordonne un premier confinement à compter du 17 mars qui durera jusqu'au 11 mai 2020 (6).

1.2.3 La modification de l'accès aux soins

La COVID et le confinement ont eu un impact direct sur le système de soins français.

Au niveau des établissements de santé, des plans blancs ont été activés pour réduire les tensions notamment en réanimation (11). Ainsi l'augmentation du nombre d'hospitalisations a nécessité une réquisition de lits et de personnels aux dépens de soins « non urgents », déprogrammés.

En médecine de ville, la fréquentation des cabinets de spécialistes et de généralistes a chuté malgré différentes mesures mises en place en urgence pour lutter contre le risque de rupture de soins (sécurisation des consultations médicales par des mesures de protections adaptées, recours à la téléconsultation ou entretien téléphonique, visite à domicile...) (12). Entre janvier et avril 2020, la fréquentation des cabinets médicaux a chuté de 44% chez les généralistes, de 71% chez les spécialistes et de 45% aux urgences. A titre d'exemple, les admissions à l'hôpital pour des accidents vasculaires cérébraux ou des infarctus du myocarde ont diminué de plus de 40% (13). Cela signifie que les Français sont restés confinés chez eux en renonçant aux soins. Or les patients aux pathologies chroniques subissent une double peine comme le rappelle la Haute Autorité de Santé : ils sont plus exposés à des formes graves d'infection COVID-19, mais dans ce contexte épidémique, ils sont aussi plus à risque d'aggravation ou de déstabilisation de leur maladie du fait d'une moindre surveillance (12).

2. Justification de la recherche

2.1. Une médecine centrée sur le patient et la qualité de vie

Les pathologies chroniques se caractérisent par leur durée, leur évolution et parfois la menace de complications graves dont le retentissement sur la vie quotidienne peut être considérable (14).

L'OMS définit la qualité de vie comme « la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement » (15).

Ces considérations sont primordiales car les conséquences psychologiques d'une maladie sont souvent à l'origine d'une inobservance, de comportements à risque et de difficultés de réadaptation (16) et indirectement, d'un impact économique important.

En France, la loi de santé publique du 9 août 2004 a pris en compte cette nécessité et prévu la mise en place du « Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 » (14). Quinze mesures y sont détaillées parmi lesquelles la nécessité de mieux connaître les besoins des patients en multipliant et analysant les données épidémiologiques et développant les connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie.

Aussi, s'attacher uniquement à un suivi biomédical serait une erreur, il convient de rechercher également, au travers du ressenti, du vécu et de l'expérience du patient, son « point de vue » lié à sa maladie. Il s'agit d'un concept regroupé sous le terme de qualité de vie liée à la santé. Les scientifiques s'accordent sur l'importance de cette dernière, mais elle est, en pratique, mal comprise et mal utilisée (17) : il n'est pas aisé de quantifier ces données qualitatives, et par définition subjectives. Plusieurs échelles de mesure de la qualité de vie spécifique au diabète existent, la plupart en anglais, comme celles citées en exemples dans le tableau 1. Néanmoins, aucune ne constitue à ce jour de gold-standard (18).

Tableau 1. Exemple d'échelles de mesure de la qualité de vie spécifique au diabète d'après Debaty (18).

Noms d'échelles	Caractéristiques
Appraisal of Diabetes Scale (ADS)	7 items sur une échelle à 5 points : Contrôle, incertitude, coping, projets de vie, anxiété, avenir...
Diabetes Impact Measurement Scales (DIMS)	44 items sur une échelle de 4 à 6 points couvrant quatre dimensions : Symptômes spécifiques et non spécifiques, bien-être, impact psychologique, impact social.
Diabetes-specific Quality Of Life Scale (DSQOLS)	39 items sur une échelle à 6 points, couvrant six dimensions : relations sociales, loisirs, symptômes physiques, inquiétude concernant l'avenir, restriction alimentaires, conflits...
Diabetes 39 (D-39)	39 items sur une échelle visuelle analogique : <ul style="list-style-type: none"> - Énergie, mobilité : 15 items - Contrôle du diabète : 12 items - Anxiété et inquiétude : 4 items - Impact social : 5 items - Vie sexuelle : 3 items
Questionnaire on Stress in Diabetic patients-revised (QSD-R)	45 items, sur une échelle à 5 points, couvrant huit dimensions : loisirs, dépression, inquiétude vis-à-vis de l'avenir, hypoglycémies, traitement et alimentation, symptômes physiques, relations familiales et sociales, relation avec le médecin. (Sélection par le patient des items qui s'appliquent à son cas)
Well-being Enquiry for Diabetics (WED)	50 items, sur une échelle à 5 points, couvrant quatre dimensions : symptômes, inconfort, sérénité, impact.

2.2.Des patients présents sur internet

Dans le domaine de la santé, internet a un double intérêt pour les patients internautes. Il est une source d'information mais également de communication et d'échange. Ainsi, les raisons principales pour lesquelles les individus consultent Internet en matière de santé sont la recherche d'informations, l'échange d'expériences et la co-construction des savoirs (19).

Ces fonctions ne sont pas indissociables. En effet, les outils dits de « communication » sur Internet peuvent être utilisés comme vecteurs d'information, à travers la lecture des conversations d'autres personnes. La communication et l'échange, peut devenir ainsi une source d'information, basée non pas sur la connaissance scientifique mais sur le partage de points de vue et d'expériences personnelles (20).

Les recherches d'informations les plus fréquentes concernent : une maladie ou une situation clinique, un traitement, la nutrition et la forme physique et les alternatives thérapeutiques (21).

Concernant la fonction de communication, caractéristique qui intéresse particulièrement ce travail de thèse, trois raisons principales motivent les patients à s'exprimer sur internet (22) :

- participer au débat public sur la santé
- échanger au sein d'une communauté de patients
- communiquer sur leur état de santé.

Internet offre ainsi un espace, pouvant être anonyme, de libre parole, de verbalisation de problèmes médico-sociaux, voire de soutien actif entre les utilisateurs.

Il existe 3 types d'espace d'échange et de partage (22) :

- les réseaux sociaux généralistes : Facebook, Twitter, Instagram, YouTube, Snapchat ;
- les forums publics et blogs : Doctissimo, Renaloo, Sante AZ, Onmeda, AuFeminin etc.;
- les communautés de patients : Carenity, Entrepatients, PatientsLikeMe, Seronet, etc.

A notre connaissance, aucune étude n'a comparé les caractéristiques d'utilisation de chacun de ces types d'espace par les patients. Concernant les réseaux sociaux, Facebook est le plus utilisé en France et dans le monde. On estime que deux Français sur trois l'utilisaient en 2019, 49% des visiteurs quotidiens de Facebook se situaient dans la tranche 25-49 ans et 35% parmi les 50 ans et plus (23). En 2012, une étude analysant le contenu des groupes sociaux des maladies chroniques mettait en évidence un nombre important de groupes dédiés au diabète sur Facebook (24). D'autres études ont analysé les échanges des diabétiques du réseau ; elles révèlent leurs volontés de partager leur état de santé, d'échanger des informations techniques (informations médicales et retours d'expériences), et de recevoir un soutien émotionnel (25-27).

2.3.La netnographie des réseaux sociaux

2.3.1 Définition et justification de la netnographie

La netnographie est une méthode de recherche pour les environnements virtuels (28). Initialement privilégiée dans le domaine marketing (étude du comportement du consommateur), elle s'est depuis élargie aux domaines des sciences sociales et médicales.

Le Healthcare Data Institute soulignait dans son rapport « Les réseaux sociaux et la santé » l'importance de ces informations dans la recherche et le suivi en temps réel de problématiques sanitaires (22).

En pratique, ils sont ainsi scrutés par les scientifiques dans le suivi des épidémies, l'identification des effets indésirables des médicaments, l'identification des problématiques autour des parcours de soins, l'analyse de l'opinion publique sur un sujet d'actualité en santé et la mesure du fardeau psychologique des maladies. Ces réseaux représentent une mine d'or de données « de la vraie vie » des patients, susceptible à l'échelle collective de faire progresser la connaissance.

2.3.2 Méthodes d'analyse des forums

2.3.2.1 Généralités

Un forum de discussion est un ensemble de conversations multiples à la lisibilité et au cadre singuliers. D'une façon générale, la lisibilité est meilleure lorsque le sujet du forum est pointu ou technique, et lorsque le nombre de participants est modéré (moins de risque de digression) (29).

Les nombreux échanges sont marqués de séquences courtes, tronquées voire inappropriées ce qui rend la dynamique du discours particulière. Le cadre participatif est variable par le rôle des participants (simple lecteur, auteur occasionnel, animateur) et le format de réception (échange interpersonnel ou communication de masse) (30).

Ainsi l'étude des forums rend « particulièrement visible des questions et des problèmes qui peuvent rester implicites lorsqu'on analyse des conversations en face-à-face » comme le souligne M. Marcoccia dans ses questionnements méthodologiques (30).

Toute communication peut être analysée sur le plan du contenu mais aussi sur le plan relationnel (31).

Deux approches existent dans l'analyse des forums de discussion : l'analyse conversationnelle par l'analyse de données textuelles et l'analyse des interactions verbales (ou analyse du « discours-en-interaction ».) La seconde approche étant issue de la psychologie, de la microsociologie et de la philosophie du langage, nous n'explicitons que la première qui servira de socle méthodologique pour cette thèse.

2.3.2.2 Analyse des données textuelles

Il existe plusieurs approches algorithmiques ou heuristiques ; qui étudient plus volontiers le fond, la forme, les représentations ou l'interprétation du contenu (32-34).

L'approche lexicale, qui nécessite un logiciel de traitement, est fondée sur la statistique fréquentielle et les proximités entre les mots employés. Elle consiste après un découpage automatique du texte, à étudier la présence/absence des mots préalablement listés par différentes techniques comme la lemmatisation ou la racinisation¹. Les analyses mettent en évidence des classes de discours (mots proches les uns des autres dans le discours de l'auteur) et leurs oppositions (les mots s'excluant mutuellement).

L'approche linguistique s'intéresse à la fois à la cohérence référentielle (à *quoi le texte se réfère-t-il ?*) et au contexte d'énonciation (*comment est-ce dit ?*). Elle nécessite également un logiciel de traitement dont les modalités varient d'un modèle à un autre. Nous retiendrons que des classes de discours sont d'abord identifiées, grâce à des dictionnaires d'équivalences sémantiques, de genre préétabli ou par codage de l'analyste, puis analysées en fonction de leur position dans une phrase ou leur répartition chronologique dans un texte. Par exemple, on peut distinguer des classes d'*actant* situées avant le verbe (qui effectue l'action) ou d'*acté* après le verbe (qui subit l'action).

La cartographie cognitive met en évidence des liens (relations causales, temporelles, sémantiques...) Elle nécessite un codage et l'identification des connecteurs qui permettent de repérer les liens (conjonctions de subordination type « parce que », conjonction de coordination type « donc », « car » ou des verbes qui sous-entendent l'existence de relations de cause à effet (« impliquer », « causer », « empêcher » ...).

L'approche thématique repose sur une catégorisation manuelle du contenu, construite et améliorée au cours de la lecture. Il existe plusieurs méthodes d'analyse inductive, mais celle qui connaît un essor considérable dans le domaine des sciences sociales et de la santé est la théorisation ancrée (35).

¹ La racinisation vise à garder la racine du mot (partie du mot restante une fois que l'on a supprimé son préfixe et/ou son suffixe)

La lemmatisation consiste à ramener un terme à sa forme la plus simple (infinitif pour un verbe, masculin-singulier pour un nom, adjectif, article...)

Ainsi la racinisation de *cheval*, *chevaux* et *chevauche* correspond à « cheva », alors qu'il existe des lemmes différents correspondant à « cheval » pour les 2 premiers et « chevaucher » pour le dernier.

Chaque approche possède des points forts et des limites. Le choix d'un type d'analyse par rapport à un autre dépend d'éléments notoires comme le choix de la démarche (exploratoire ou modèle), le type de corpus, le moment de l'analyse statistique et le logiciel statistique éventuellement retenu. Ces facteurs de choix sont repris dans le tableau 2.

Tableau 2. Principales caractéristiques des types d'analyses de données textuelles d'après Fallery (32).

	Analyses lexicales	Analyses linguistiques	Analyses cognitives	Analyses thématiques
Démarche	Exploratoire ou Modèle	Exploratoire	Exploratoire	Exploratoire ou Modèle
Caractère des résultats	Objectif	Subjectif	Subjectif	Subjectif
Implication du chercheur	Faible	Forte ou Faible	Forte	Forte
Axe temporel	Instantané ou Longitudinal	Instantané	Instantané	Instantané ou Longitudinal
Objet d'analyse	Un groupe	Un individu	Une situation	Un projet
Taille du corpus	Importante	Limitée	Limitée	Importante
Homogénéité corpus	Faible	Forte	Forte	Faible
Moment de l'analyse statistique	Ex-ante Ex-post	Ex-ante	Ex-post	Ex-post
Écueils possibles	Sensible à la lisibilité du corpus : Ambiguïtés sur le sens	Sensible à la lisibilité du corpus : Stratégies discursives	Ambiguïtés sur les concepts Représentation statique (problème des rapports entre la pensée et l'action, et la pensée et le langage)	Interprétation des thèmes

2.3.2.3 L'émotion dans les forums de discussion

Il existe une grande variété de classifications des émotions dans la littérature (36). La plus connue est la roue de Plutchik, qui a décrit 7 émotions primaires (la joie, la confiance, la peur, la surprise, la tristesse, le dégoût, la colère et l'anticipation) responsables en combinaison, de multiples émotions secondaires (figure 1).

L'émotion est prépondérante dans les forums de santé. Différents algorithmes existent pour tenter de l'étudier (37). Néanmoins, comme le souligne C. Battaïa dans son travail de thèse (36), l'émotion est présente sous différents aspects : le lexique, les smileys, la ponctuation, le capital d'imprimerie (majuscule ou minuscule), la multiplication exagérée de certaines lettres, les acronymes (« lol », « mdr ») et certaines expressions (« garder le moral » par exemple), qui ne peuvent pas toujours être pris en compte par des procédés automatisés.

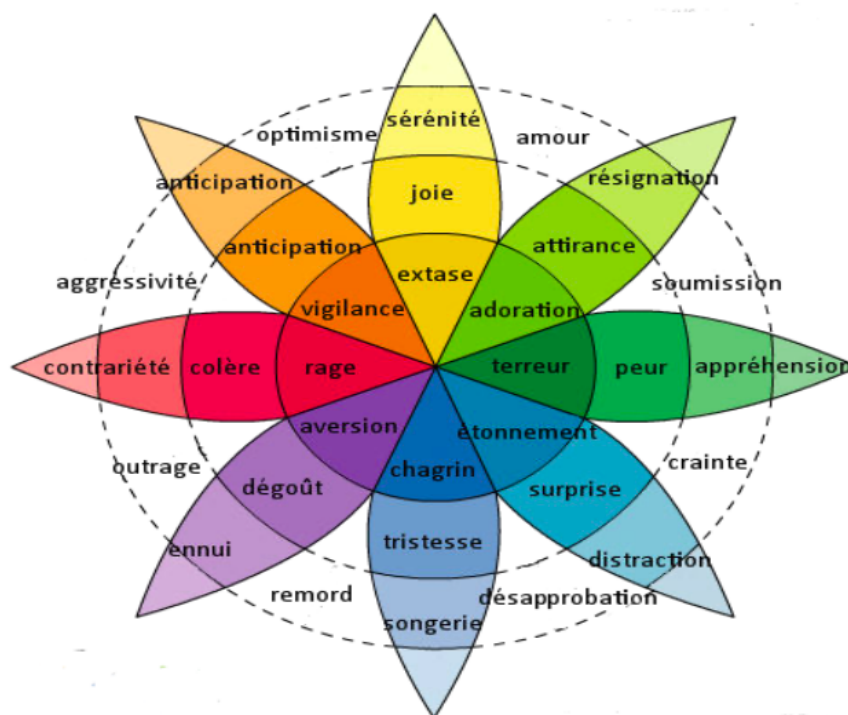


Figure 1. La roue des émotions selon Plutchik d'après Muffat S (38).

3. Études antérieures et choix de la recherche

3.1. Impact psychologique du diabète

De nombreuses études chez les patients DT2 ont déjà analysé leur ressenti par rapport à la maladie ainsi que le retentissement de celle-ci sur leur quotidien en situation « normale ».

Les DT2 s'estiment en bonne santé, mais considèrent le diabète comme une maladie grave (39). Il existe une disparité entre le retentissement de la gêne occasionnée et le vécu du diabète selon plusieurs études (39-41).

Les difficultés occasionnées par le diabète peuvent être liées à un désordre émotionnel, responsables d'un niveau de détresse important et associées à un vécu négatif de la maladie (41-45).

Ainsi, les études utilisant des échelles d'auto-évaluation ou de mesure retrouvent une altération de la qualité de vie chez des patients diabétiques (42,46).

Néanmoins, les émotions et le vécu associés au diabète sont complexes et ambivalents, puisqu'ils comprennent également des émotions et des expériences positives (44).

Ces différentes perceptions de la maladie, essence de la psychologie de la santé, sont très importantes à comprendre et à analyser car elles sont responsables de variations de comportements vis-à-vis de leur maladie (47,48).

3.2. Impact psychologique du confinement

Du fait de son caractère exceptionnel et inédit, les conséquences psychologiques d'une telle expérience à court et long terme sont mal connues.

Néanmoins, des études sur l'impact émotionnel de mise en quarantaine, comme cela a pu être le cas lors des épidémies de SRAS, Ebola ou Mers-CoV par exemple, ont mis en évidence un retentissement néfaste sur le bien-être des isolés.

Ainsi, 129 personnes ayant été isolées pendant l'épidémie de SRAS à Toronto, ont été interrogées après leur mise en quarantaine d'une durée moyenne de 10 jours, à l'aide d'un questionnaire (49). Près de 31% d'entre elles présentaient des symptômes de dépression, et 29% des symptômes évoquant un syndrome de stress post-traumatique (PTSD). Cependant, la responsabilité du confinement comme pourvoyeur de PTSD fait débat dans la communauté scientifique (50).

Pourtant, même si les individus ne sont pas tous confrontés à un risque de mort imminente, critère A du DSM-5 (51), les corollaires du confinement (perte de ressources, isolement, risque de violences, perte de rythmes habituels) et de la pandémie (rappels constants de la menace et incertitude quant au lendemain) sont autant d'éléments potentiellement traumatiques inhérents à cette situation.

Toutefois, il est intéressant de noter que certaines psychothérapies, surtout dans les pays orientaux, ont utilisé le confinement et l'isolement social comme outils thérapeutiques, aux résultats positifs.

A titre d'exemple, la Morita thérapie, favorise l'acceptation de «la réalité telle qu'elle est » et plus spécifiquement une acceptation des symptômes que le patient considère comme désagréables, notamment grâce à une période d'isolation sensorielle et de confinement (52).

Ainsi l'impact psychologique du confinement mérite d'être étudié.

3.3. Choix de la recherche

A l'échelle du patient DT2, de nombreux liens bidirectionnels entre stress et diabète ont été décrits. Le stress est connu comme facteur aggravant le diabète. Le diabète est également connu comme pourvoyeur de stress (53).

Il était donc intéressant et légitime d'étudier les DT2 pendant cette situation exceptionnelle afin de mieux comprendre leurs perceptions de leur diabète et le lien éventuel avec la pandémie et le confinement.

D'un point de vue général, la perception d'un phénomène reste très complexe. Elle est liée aux concepts larges de « ressentis », « sensations », « émotions » et « représentations » dont les définitions diffèrent d'une discipline à une autre.

Pour simplifier le travail d'A. Arnaud dans sa thèse (54), nous retiendrons que la représentation d'un phénomène, et plus précisément ici la perception individuelle du diabète chez des DT2, nécessite une appréciation liée aux émotions et une appréciation liée à la cognition (interprétative et expectative). Ceci est conforté par l'étude DIABASIS, qui a démontré que le vécu émotionnel jouait un rôle sur la perception des diabétiques sur leur maladie (39). Ainsi perceptions et émotions sont intimement liées, nous ne saurions les analyser indépendamment.

4. Question de recherche

Au terme de cette introduction, la question de recherche est la suivante :

Quel a été l'impact du premier confinement chez des patients diabétiques de type 2 concernant leur vécu du diabète ?

L'objectif de l'étude est d'analyser les perceptions et les émotions de patients diabétiques de type 2 concernant leur diabète à travers des publications sur Facebook.

L'originalité de la recherche est d'avoir une approche nouvelle, au plus près du ressenti des patients diabétiques via les réseaux sociaux dans un contexte où nous avons peu d'informations émanant de leur part.

Cette étude pilote s'intègre dans un travail de recherche plus global, et pourra servir de base, en association avec une thèse quantitative en cours, dans l'élaboration d'entretien pour une étude qualitative comparative en groupes centrés (*focus groups*).

5. Rédaction de la thèse

J'ai choisi de réaliser la rédaction de ma thèse au format article. Cela m'a imposé d'être concise. Les détails des résultats de ce travail qui n'ont pu figurer dans l'article (listes des thèmes codés, verbatims associés et nuages de mots) sont regroupés dans les annexes de cette thèse.

6. Bibliographie

1. Santé Publique France. Prévalence et incidence du diabète [Internet]. Santé Publique France; 2019 [Consulté le 24 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/diabete/articles/prevalence-et-incidence-du-diabete>
2. Item 245 – UE 8 – Définition et Diagnostic [Internet]. SFE; 2020 [Consulté le 24 oct 2020]. Disponible sur: <http://www.sfendocrino.org/article/1071/item-245-ndash-ue-8-ndash-definition-et-diagnostic>
3. HAS. Guide parcours de soins Diabète de type 2 de l'adulte [Internet]. HAS; 2014. [Consulté le 6 oct 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1735060/fr/guide-parcours-de-soins-diabete-de-type-2-de-l-adulte
4. Fédération Internationale du Diabète. Plan mondiale contre le diabète 2011-2021[Internet]. 2011 [Consulté le 6 déc 2020] Disponible sur: <http://www.agisante-gard.org/a/610/plan-mondiale-contre-le-diabete-2011-2021/>
5. Charbonnel B, Simon D, Dallongeville J, Bureau I, Gourmelen J, Detournay B. Coût du diabète de type 2 en France : une analyse des données de l'EGB. Médecine des Maladies Métaboliques. sept 2017;11:IIS24-7.
6. Institut Pasteur. Maladie Covid-19 (nouveau coronavirus) [Internet]. 2020 [Consulté le 9 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.pasteur.fr/fr/node/12589/draft>
7. Covid-19 : reconnaître la maladie et ses symptômes, adopter les bons gestes [Internet]. L'assurance Maladie; 2020 [Consulté le 24 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/covid-19/reconnaitre-la-covid-19-et-ses-symptomes-adopter-les-bons-gestes/covid-19-reconnaitre-la-maladie-et-ses-symptomes-adopter-les-bons-gestes>
8. Ma RCW, Holt RIG. COVID-19 and diabetes. Diabet Med. mai 2020;37(5):723-5.
9. Apicella M, Campopiano MC, Mantuano M, Mazoni L, Coppelli A, Del Prato S. COVID-19 in people with diabetes: understanding the reasons for worse outcomes. The Lancet Diabetes & Endocrinology. sept 2020;8(9):782-92.
10. Organisation Mondiale de la Santé. Nouveau coronavirus (2019-nCoV): conseils au grand public. [Internet]. OMS; 2020 [Consulté le 24 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/advice-for-public>

11. Ministère des Solidarités et de la Santé. La gestion de crise des établissements de santé [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé; 2020 [Consulté le 24 oct 2020]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/securite-sanitaire/article/la-gestion-de-crise-des-etablissements-de-sante>
12. HAS. Réponse rapide dans le cadre du COVID-19 - Assurer la continuité de la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques somatiques pendant la période de confinement en ville [Internet]. HAS; 2020[Consulté le 24 oct 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-04/reponse_rapide_covid19_malchron.pdf
13. #SoignezVous : des soignants appellent à ne pas désertier les cabinets médicaux pendant ce confinement [Internet]. Santé Magazine ; 2020 [Consulté le 3 janvier 2021]Disponible sur: <https://www.santemagazine.fr/actualites/actualites-sante/soignezvous-des-soignants-appellent-a-ne-pas-deserter-les-cabinets-medicaux-pendant-ce-confinement-872130>
14. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Plan 2007- 2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé; 2007; 1-32. [Consulté le 24 oct 2020]. Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf
15. Groupe OMS Qualité de Vie. Quelle qualité de vie ? Forum mondial de la Sante. 1996; 17:384-386.
16. Bacqué MF. La charge psychique de la maladie chronique : aider les malades à « faire face ». Rev Mal Respir. 2002;19:35-7.
17. Auquier P. Qualité de vie liée à la santé Outil d'évaluation et évaluation de l'outil. actualité et dossier en santé publique. déc 1996;8.
18. Debaty I, Baudrant M, Benhamou P-Y, Halimi S. Évaluation de la qualité de vie en éducation thérapeutique du patient diabétique : intérêts et limites des échelles de mesure standardisées. Médecine des Maladies Métaboliques. mai 2008;2(3):291-3.
19. Kivits J. Les usages de l'Internet-santé dans Lévy J-J, Thoër C. Santé Acteurs Usages Appropriations. Presses de l'Université du Québec;2012. p. 37-56
20. Renahy E. Recherche d'information en matière de santé sur internet : déterminants, pratiques et impact sur la santé et le recours aux soins. Thèse de Doctorat Santé Publique : Epidémiologie et Sciences de l'Information Biomédicale, Université Pierre et Marie Curie Paris; 2008.
21. HAS. Le patient internaute (Revue de la littérature) Service qualité de l'information médicale [Internet]. HAS; 2007 [Consulté le 10 jan 2021] Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/patient_internaute_revue_litterature.pdf
- 22 Autelitano L, Henry C, Mebarki A, Olivier P, Orchard F. Les réseaux sociaux et la santé: un enjeu pour le suivi des patients et la recherche scientifique [Internet]. Healthcare Data Institute ; 2018. [Consulté le 16 juin 2020]. Disponible sur https://healthcaredatainstitute.com/wp-content/uploads/2015/02/livre-blanc-hdi-2018-print_bd-bd.pdf

23. Asselin C. Facebook les chiffres essentiels en 2020 en France et dans le Monde [Internet]. Digimind, 2020 [Consulté le 2 déc 2020]. Disponible sur: <https://blog.digimind.com/fr/agences/facebook-chiffres-essentiels>
24. De la Torre-Díez I, Díaz-Pernas FJ, Antón-Rodríguez M. A content analysis of chronic diseases social groups on Facebook and Twitter. *Telemed J E Health*. août 2012;18(6):404-8.
25. Stellefson M, Paige S, Apperson A, Spratt S. Social Media Content Analysis of Public Diabetes Facebook Groups. *J Diabetes Sci Technol*. 31 mars 2019;13(3):428-38.
26. Greene JA, Choudhry NK, Kilabuk E, Shrank WH. Online Social Networking by Patients with Diabetes: A Qualitative Evaluation of Communication with Facebook. *J Gen Intern Med*. mars 2011;26(3):287-92.
27. AlQarni ZA, Yunus F, Househ MS. Health information sharing on Facebook: An exploratory study on diabetes mellitus. *J Infect Public Health*. déc 2016;9(6):708-12.
28. Sayarh N. La netnographie : mise en application d'une méthode d'investigation des communautés virtuelles représentant un intérêt pour l'étude des sujets sensibles. *Recherches Qualitatives*. 2013;32(2):227-51.
29. Senis F. Pourquoi accéder à l'information médicale sur Internet par le biais des groupes de discussions ? Qualité, centres d'intérêt et motivations des participants aux forums médicaux. A propos du forum Usenet Fr.bio.medecine. Thèse de médecine, Bordeaux : Université Bordeaux 2 Victor Segalen; 2003.
30. Marcoccia M. L'analyse conversationnelle des forums de discussion : questionnements méthodologiques. *cediscor*. 1 nov 2004;(8):23-37.
31. Marcoccia M. L'analyse des interactions dans les espaces de discussion en ligne sur la santé dans Lévy J-J, Thoër C. *Santé Acteurs Usages Appropriations*. Presses de l'Université du Québec;2012. p. 333-355.
32. Fallery B, Rodhain F. Quatre approches pour l'analyse de données textuelles: lexicale, linguistique, cognitive, thématique. XVI ème Conférence de l'Association Internationale de Management Stratégique AIMS, 2007, Montréal, Canada.
33. Verstraete T. La cartographie cognitive : outil pour une démarche d'essence heuristique d'identification des Facteurs Clés de Succès. [Internet]. Ve Conférence Internationale de Management Stratégique; 1996. [Consulté le 2 déc 2020]. Disponible sur http://thierry-verstraete.com/pdf/Verstraete_aims_1996.pdf
34. Negura L. L'analyse de contenu dans l'étude des représentations sociales. *SociologieS*. 2006;17.
35. Paillé P. L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*. 27 avr 2011;(23):147-81.
36. Battaïa C. L'émotion dans les forums de discussion : structuration et évaluation de l'information de santé. Thèse de sciences de l'information et de la communication, Grenoble ; 2013.
37. Balakrishnan V, Kaur W. String-based Multinomial Naïve Bayes for Emotion Detection among Facebook Diabetes Community. *Procedia Computer Science*. 2019;159:30-7.

38. Muffat S, Garillon J. L'aromatique émotionnelle : une nouvelle dimension de la fonction olfactive. *Hegel*. 2014 ;3(3), 287-295.
39. Virally M, Hochberg G, Eschwège E, Dejager S, Mosnier-Pudar H, Pexoto O, et al. Enquête Diabasis : perception et vécu du diabète par les patients diabétiques. *Médecine des Maladies Métaboliques*. déc 2009;3(6):620-3.
40. Consoli S-M, Dugardin N, Kherbachi Y, Fraysse M, Le Pape G, Grimaldi A. Trois regards croisés sur le vécu du diabète. *Médecine des Maladies Métaboliques*. déc 2017;11(8):715-25.
41. Résultats de l'étude : Qualité de vie avec le diabète [Internet]. Diabète LAB. 2018 [Consulté le 26 avr 2020]. Disponible sur : <https://diabetelab.federationdesdiabetiques.org/resultats-etude-qualite-vie-diabete/>
42. Consoli S-M. Qualité de vie, impact émotionnel et fardeau ressenti par les personnes vivant avec un diabète et leurs proches, dans l'étude DAWN2TM. *Médecine des Maladies Métaboliques*. déc 2013;7:S17-24.
43. Liu S-Y, Huang J, Dong Q-L, Li B, Zhao X, Xu R, et al. Diabetes distress, happiness, and its associated factors among type 2 diabetes mellitus patients with different therapies. *Medicine*. mars 2020;99(11):e18831.
44. Consoli S-M, Barthélémy L, Idtaleb L, Le Pape G, Fraysse M, Dugardin N, et al. Perception et vécu émotionnel de la maladie et de ses traitements par des patients ayant un diabète de type 2 et en population générale. *Médecine des Maladies Métaboliques*. juin 2016;10(4):364-75.
45. Mosnier-Pudar H, Hochberg G, Eschwege E, Virally M-L, Halimi S, Guillausseau PJ, et al. How do patients with type 2 diabetes perceive their disease? Insights from the French DIABASIS survey. *Diabetes & Metabolism*. juin 2009;35(3):220-7.
46. Bourdel-Marchasson I, Briançon S, Druet C, Fagot-Campagna A. La qualité de vie des diabétiques de type 2 vivant en France métropolitaine : de multiples facteurs associés. *Entred* 2007:6.
47. Mosnier-Pudar H, Hochberg G, Eschwege E, Halimi S, Virally M-L, Guillausseau P-J, et al. How patients' attitudes and opinions influence self-care behaviours in type 2 diabetes. Insights from the French DIABASIS Survey. *Diabetes & Metabolism*. déc 2010;36(6):476-83.
48. Ogbera A, Adeyemi-Doro A. Emotional distress is associated with poor self care in type 2 diabetes mellitus. *Journal of Diabetes Science and Technology*. 2011;3(4):348-52.
49. Hawryluck L, Gold WL, Robinson S, Pogorski S, Galea S, Styra R. SARS Control and Psychological Effects of Quarantine, Toronto, Canada. *Emerg Infect Dis*. juill 2004;10(7):1206-12.
50. Allé MC, Berna F, Vidailhet P, Giersch A, Mengin AC. Le confinement peut-il favoriser l'émergence de symptômes traumatiques ou psychotiques ? *Rev Neuropsychol* 2020 ; 12 (2) : 196-203.
51. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®), fifth edition. Washington, DC: American Psychiatric Association Publishing. 2013.

52. Sugg HVR, Richards DA, Frost J. What is Morita Therapy? The Nature, Origins, and Cross-Cultural Application of a Unique Japanese Psychotherapy. *J Contemp Psychother.* déc 2020;50(4):313-22.
53. Gentes E. Diabète et Stress. Etude DIABSTRESS. Thèse de médecine, Université Clermont Auvergne; 2017.
54. Arnaud A. Ressentis et vécus d'individus : de la définition à la collecte de données dédiées [Laboratoire Interdisciplinaire Environnement et Urbanisme (UR 889)]. Aix-Marseille-Université; 2019.

DEUXIEME PARTIE : ARTICLE

(Soumis à la revue Médecine des Maladies Métaboliques)

Perceptions et émotions de patients diabétiques de type 2 concernant leur diabète pendant le premier confinement : analyse netnographique.

Résumé

Introduction Le premier confinement lié au COVID-19 a eu un impact émotionnel et psychosocial important sur la population. Notre étude s'interroge sur l'impact particulier ressenti par les diabétiques de type 2 à travers leurs échanges sur les réseaux sociaux.

Méthode Netnographie des perceptions et émotions liées au diabète par théorisation ancrée en double codage, sur les échanges de deux groupes de discussion Facebook parus entre le 17 mars et le 31 mai 2020.

Résultats 992 posts et 29837 commentaires ont été recueillis. Deux thèmes, divisés en catégories, ont émergé. « *Vivre le diabète* » était caractérisé par une aisance ou une charge mentale. « *Évaluation de la situation* » était caractérisé par le ressenti primaire, l'évaluation cognitive et les actions ou changement envisagés.

Discussion Chaque thème était associé à des perceptions et émotions contradictoires. Ces résultats pourraient être liés à l'utilisation des réseaux sociaux.

Mots clefs Netnographie, Diabète de type 2, médias sociaux, Facebook, COVID-19.

Perceptions and emotions regarding diabetes of patients with type 2 diabetes during the first COVID-19 lockdown: a netnography.

Abstract

Introduction The first COVID-19 lockdown has had a significant emotional and psychosocial impact on people. This study questions the particular impact felt by type 2 diabetics through their exchanges on social networks.

Method Netnography of perceptions and emotions related to diabetes based on the grounded theory using a double-coding method, on messages published on two Facebook group between March 17 and May 31, 2020.

Results 992 posts and 29837 comments were collected. Two themes, divided into categories, emerged. « *Living with diabetes* » was characterized by ease or mental load. « *Situation assessment* » was characterized by the primary feeling, the cognitive assessment and the planned actions or changes.

Discussion Each theme was associated with contradictory perceptions and emotions. These results may be linked to the use of social networks.

Keywords Netnography, Type 2 diabetes, social media, Facebook, COVID-19.

Introduction

La pandémie de SARS-COV2 et le confinement des populations représentent à ce jour une situation exceptionnelle, responsables d'un impact émotionnel et psychosocial à l'échelle mondiale (1). En France, le premier confinement du au SARS-COV2 a duré 55 jours et a été marqué par une diminution de la fréquentation des cabinets de médecine de ville (spécialiste et généraliste), exposant les patients souffrant d'une pathologie chronique. Ils ont été plus à risque de formes graves de la COVID-19 et du fait d'un moindre suivi, d'aggravation de leur maladie chronique (2). Ces risques supplémentaires face à la pandémie, relayés par plusieurs sources d'informations, peuvent avoir aggravé l'impact émotionnel du confinement sur ces patients.

Afin de mieux étudier l'impact émotionnel, il était nécessaire de cibler une population spécifique de patients dits « chroniques ». Nous avons choisi le diabète de type 2 (maladie chronique à prévalence la plus élevée en France) (3).

De nombreuses études se sont intéressées à l'impact psychologique du diabète chez les diabétiques de type 2 (DT2) en situation courante mais peu de données ont été publiées depuis l'apparition de la COVID-19 (4-7).

Les corollaires du confinement (modification d'accès aux soins, perte de ressources, isolement, rythmes inhabituels) et de la pandémie (rappels constants de la menace par les médias et les professionnels de santé) ont pu modifier la perception des diabétiques concernant leur santé.

Pour étudier cet impact, nous avons choisi d'analyser les réseaux sociaux. Le Healthcare Data Institute en souligne la pertinence pour recueillir le point de vue des patients. Leur analyse s'est largement répandue dans la recherche médicale ces dernières années (8).

Notre travail s'est attaché à étudier les perceptions et les émotions de patients DT2 concernant leur diabète pendant le premier confinement à travers deux groupes de discussion Facebook.

Méthodes

Cette étude qualitative observationnelle et non directive a été réalisée sur les échanges de 2 groupes Facebook regroupant des patients DT2 intitulés « Groupe Diabète de Type 2 » et « Forum Diabète de Type 2 » (caractéristiques rappelées dans le tableau 1). Toutes les publications et commentaires associés ont été recueillis sur la période du 17 mars au 31 mai 2020, puis analysés par théorisation ancrée en double codage dans le logiciel NVIVO 12. La méthodologie et les critères d'exclusions sont explicités dans la figure 1. Pour faciliter la lecture de l'article, les fautes d'orthographe ou de syntaxe des verbatim cités ont été corrigées.

Tableau 1: Caractéristiques des groupes

	Groupe 1	Groupe 2
Titre	Groupe Diabète De Type 2	Forum Diabète De Type 2
Date de création	09/05/2019	04/05/2015
Propriété	Privé	Privé
Visibilité	Visible dans le moteur de recherche	Visible dans le moteur de recherche
Nombre d'administrateurs	2	1
Nombre de participants	4358	11995
Règles ou Charte d'utilisation	Oui Aucune mention refusant la recherche	Oui Aucune mention refusant la recherche
Accords écrits des administrateurs	Oui	Oui

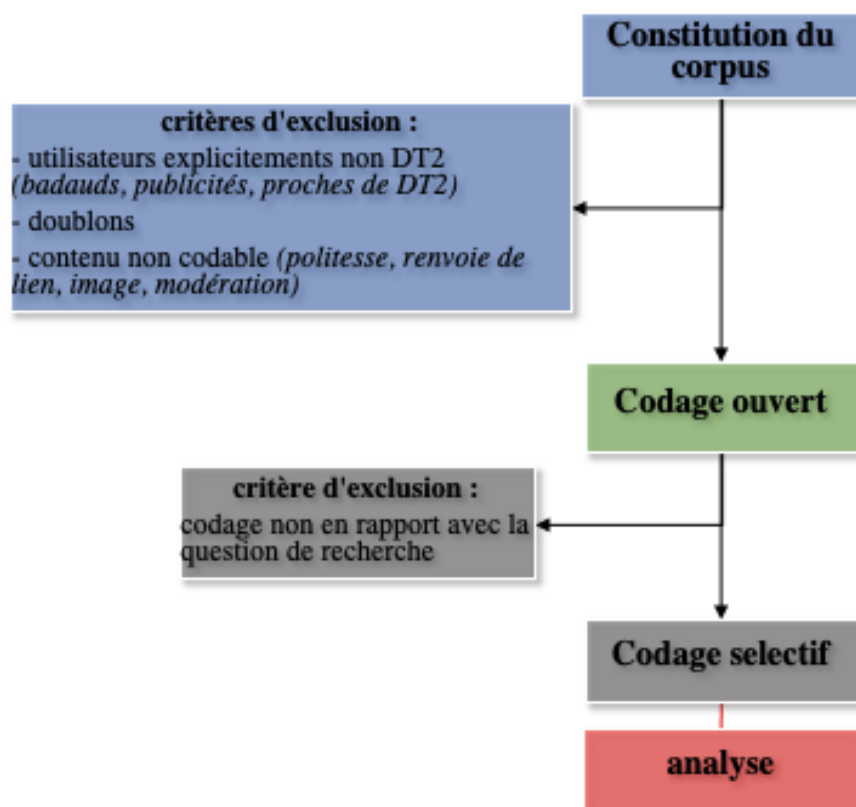


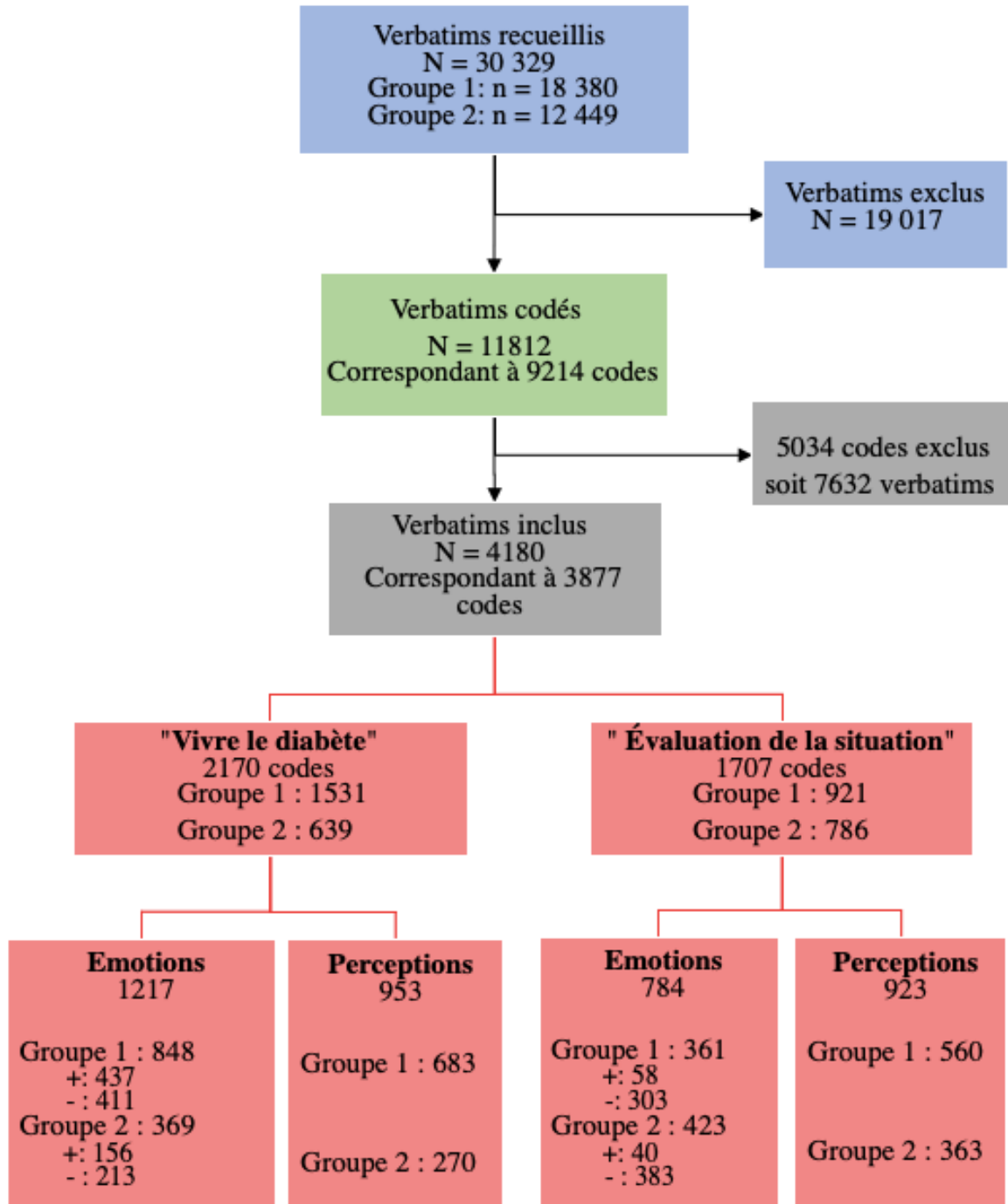
Figure 1: Méthode et critères d'exclusion

Aspects éthiques et réglementaires

Tout utilisateur du réseau social Facebook est informé à son inscription de la politique d'utilisation des informations qui y sont partagées. Il n'est donc pas obligatoire d'obtenir une autorisation de la Commission Nationale d'Informatique et des Libertés, ni de recueillir l'autorisation de chaque membre du groupe (9). Néanmoins, nous avons obtenu l'accord écrit des administrateurs et les pseudonymes des participants ont été anonymisés.

Résultats

Entre le 17 mars et le 31 mai 2020, 30829 verbatims, correspondant à 992 posts et 29837 commentaires ont été extraits des 2 forums puis codés (figure 2). L'analyse des codes par théorisation ancrée a permis l'émergence de 2 thèmes « Vivre le diabète » et « Évaluation de la situation », aux catégories distinctes (figure 3).



+ : émotion positive (joie, anticipation positive)

- : émotion négative (tristesse, colère, peur, dégoût, anticipation négative)

Figure 2: Organigramme de répartition des verbatims et des codes

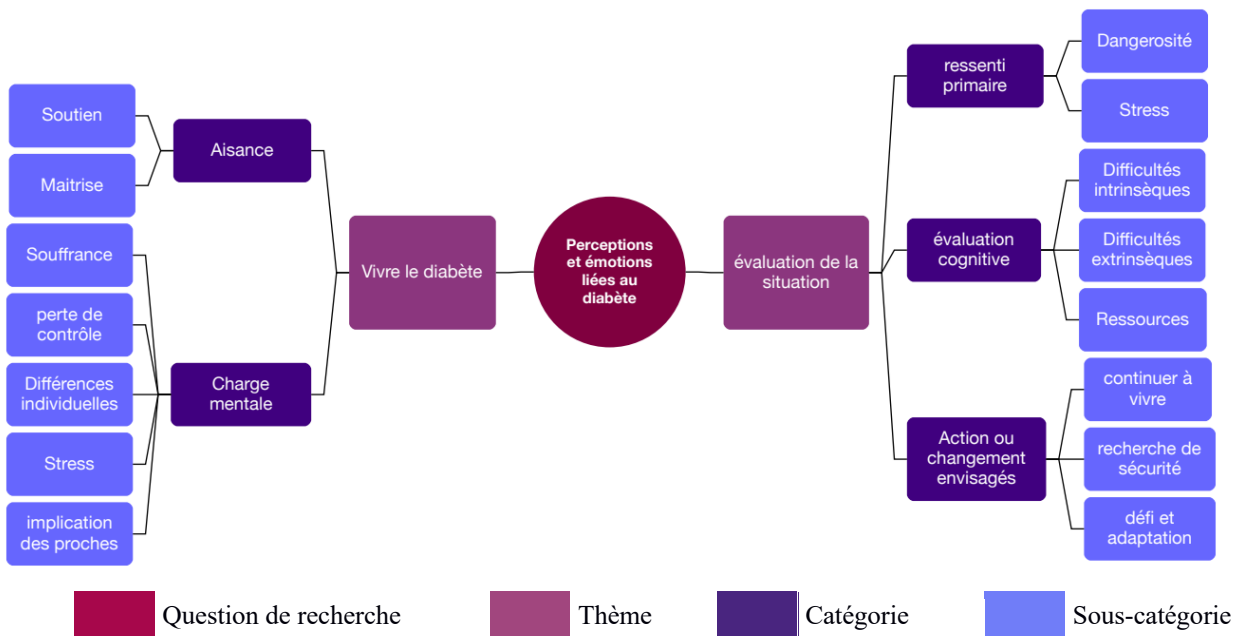


Figure 3 : Catégorisation du codage

Vivre le diabète

- Aisance

- Soutien perçu

Certains utilisateurs entretenaient une relation privilégiée avec leurs diabétologues. Cette relation de confiance était appréciée pour favoriser et maintenir l'autogestion du diabète. « *C'est clair ! J'ai la chance d'avoir une diabétologue à l'écoute.* » « *Si ma diabétologue ne m'avait pas dit que j'étais obèse, je n'aurais pas eu cette motivation de perdre ces kilos.* » L'entourage et les proches étaient également une aide précieuse. « *Je ne vous cache pas que ce n'est pas évident tous les jours ... Mais sans le soutien de mes proches (...) sans eux bah ...* » L'aide apportée par les groupes Facebook ont permis d'échanger des informations médicales, conseils et expériences utiles pour compléter des lacunes. « *Merci j'ai tellement appris avec ce groupe vous m'avez été d'une grande aide je n'ai jamais eu ma glycémie aussi basse de 9,8 je suis arrivée à 5.8* » Ces échanges ont tendu à lutter contre l'isolement que la maladie peut procurer, et inciter à une forme d'émulation pour mieux accepter et gérer son diabète. « *Depuis que je suis sur ce groupe ça m'a aidé de voir que je ne suis pas seule et je le vis mieux.* »

- Maîtrise de la maladie

Elle résultait aussi bien de l'état d'esprit du patient diabétique que de l'obtention de résultats espérés. Se sentant « *acteurs de la maladie* », ils agissaient en se fixant des objectifs et s'attachaient à une

prise en charge régulière. Cette autonomisation était permise par une compréhension de la maladie et des moyens matériels perçus comme libérateurs (capteur FreeStyle Libre® (FSL), ou l'insuline par exemple.) « *Les médecins, diabète ou autres ne sont pas nos ennemis mais nos alliés, nous devons jouer de concert pour aller dans le bon sens, pour être acteur et non pas, spectateur de sa maladie!!* » « *Et dans mon cas perso, l'insuline me permet d'être véritablement Actrice !* » Cette perception positive était renforcée lorsqu'elle était suivie de bons résultats (glycémiques ou perte de poids) procurant ainsi satisfaction et fierté. « *Mes efforts paient, je suis trop contente !* »

- Charge mentale liée au diabète

- Le stress induit

Le diabète était perçu comme une maladie grave par les utilisateurs. Ils faisaient référence à une maladie sournoise par son caractère asymptomatique aux complications mortelles ou handicapantes. « *C'est une question de survie. C'est pénible certes, mais retenons que c'est une maladie chronique qui affecte absolument tous les autres organes. Tout ce protocole contraignant nous permet juste de passer quelques années de plus avec les nôtres.* » Le stress provoqué par la maladie s'auto-entretient par un cercle vicieux. « *Le stress est notre pire ennemi 🙄🙄🙄🙄* » « *Je stresse (...) et maintenant je stresse parce que je stresse, Stoop !!!* »

- Les souffrances

Elles étaient aussi bien physiques que mentales. Les contraintes régulières qu'impose le suivi glycémique et la prise en charge du diabète étaient perçues comme une atteinte au corps. « *Mais c'est une bataille du quotidien* » « *Je n'en peux plus de me piquer ... Mes doigts c'est la catastrophe... Mes bras aussi...* » Cette souffrance physique pouvait engendrer une souffrance mentale. On a retrouvé ainsi une anxiété anticipatoire causée par les traitements (peur d'effets secondaires sur le corps, peur de souffrir). « *Marre des injections d'insuline. Je suis à bout vraiment et quand je dois me piquer, c'est tout un rituel que je dois faire pour éviter d'y penser...* » Cette souffrance était également liée à l'altération de la qualité de vie, aux frustrations et sacrifices. L'absence de perspective de guérison a pu mener à une souffrance morale. « *Pourquoi devrais-je lutter ? Lutter contre son corps... On va devenir fou !* »

- Le vécu de la perte de contrôle

Les patients se sentaient responsables de leurs échecs. D'une part ils les anticipaient, en doutant de leurs compétences et en ayant peur de mal faire ; d'autre part ils culpabilisaient de leur prise de poids ou de leurs grignotages et se dévalorisaient. « *Mais mon poids et ce diabète me terrorisent...et je suis en colère après moi... J'ai été très longtemps très mince et je me dis : mais pourquoi tu t'es laissé*

aller comme ça... » Les conséquences de cette perte de contrôle étaient sources d'inquiétude et/ou d'incompréhension. « Je n'arrive pas non plus à savoir ce que je peux manger et ce que je n'ai pas le droit. Je suis perdue. » La répétition de ces considérations étaient responsables de découragement voire de baisse de moral. « Vous savez, personne ne voit mes efforts au quotidien ! Quand je ne prends pas de dessert au resto, quand je bois de l'eau aux apéros, quand je ne mange pas de chocolat alors que j'adore ça, quand je ne mange qu'une tartine etc... Quand je fais mes 15km de vélo d'appart' alors que ça me gave ! Et bien sûr je suis toujours obèse et diabétique comme vous. Je ne sais plus quoi faire ! »

- Difficultés liées aux différences individuelles

Elles sont nées du paradoxe d'un besoin commun aux différences individuelles. Ils s'insurgeaient des différences dans la prise en charge, s'estimant « dans la même galère ». Les restrictions d'acquisition du FSL ou les difficultés d'accès au diabétologue ont été vécues comme injuste. « Il y a vraiment 2 poids et 2 mesures d'un médecin à l'autre.... »

Mais ils regrettaient une prise en charge trop robotisée. « C'est ce que j'essaie d'expliquer à ces messieurs-dames les soignants. On nous parle de personnalisation et on nous traite de robots. Ça ne va pas. » Ils se sentaient perdus sur leurs normes glycémiques propres et il est devenu difficile de prendre conseil auprès des autres. Parfois cela a entraîné jalousie et jugement sur le groupe. « Tous les diabétiques ne sont pas égaux avec leurs maladies. »

- Regard des autres

Il a participé à l'isolement des patients. Ils ont pu se sentir stigmatisés ou infantilisés par l'entourage et les proches ou à l'inverse insuffisamment compris et pris au sérieux. « On me considère comme fragile juste parce que je suis diabétique. Alors que je suis en "bonne" santé.»

Ils se sentaient également jugés par les personnes non diabétiques. « Malheureusement on ne peut empêcher les cons de juger sans savoir. C'est valable pour plein de choses : les diabétiques mangent que du sucre, ne se remuent pas etc..... En 2020 on régresse sur un tas de chose. »

Évaluation de la situation

- Ressenti primaire

- Dangerosité

L'évaluation du danger était variable d'une personne à une autre. Le virus a engendré de la peur et de la colère. Si certains ont souligné que le risque existe pour tous, diabétique ou non, la grande majorité des participants se sont sentis vulnérables par leur maladie. « J'en ai vraiment marre qu'on nous dise tout le temps que les diabétiques sont à risque. Je suis sûr que l'on peut y rester, (...) Mais je pense à

toutes ces personnes âgées qui, elles, risquent 2 fois plus que nous. » « Pour nous diabétiques il y a trop de risque d'attraper ce maudit virus !!! » Ils étaient également inquiets que le virus puisse déstabiliser leur diabète. « Je n'ose même pas imaginer mes glycémies si je le chope, ça va être la galère. » Ils craignaient également d'être défavorisés par le monde médical en cas d'infection à cause de leur pathologie. « C'est vrai qu'on nous cite toujours comme étant à haut risque, avec les personnes âgées... Pour les personnes âgées, les instructions ont été claires : pas de réanimation ! Donc pour nous je crains le pire (du fait que nous coûtions plus à la sécu !) »

Ils se sont inquiétés également des conséquences du confinement sur leur santé. « Le confinement entraîne la sédentarité qui entraîne l'obésité, la suite on la connaît. On a besoin de bouger, de marcher, de transpirer. Comment faire si on est coincé dans un appartement ? »

- Stress

Les participants ont ressenti du stress. « Nous vivons quand même une période stressante. »

- Évaluations cognitives

- Mises en difficulté intrinsèques

Le confinement était responsable d'une rupture avec leurs habitudes antérieures. Ils se sont sentis en difficulté dans la poursuite de leurs efforts hygiéno-diététiques quotidiens. Le manque de motivation ou le stress étaient les principaux responsables, et ils en appréhendaient les conséquences. « Pas facile de ne pas grignoter pendant ce confinement. » « Avec le confinement je ne fais que dormir et manger. Imaginez les taux... Ça devient dur ! » « Je n'arrive plus à faire de l'exercice, je commence à être démotivée ! » Ils ont remis en cause leurs échelles de valeurs et de priorités vis-à-vis de la santé. Les proches étaient perçus comme des menaces potentielles (vecteurs du virus) mais leur manquaient également. « Moi mon mari reprend demain le travail donc je serai exposée dès demain. » « Vous les voyez vos enfants en ce moment ? Ils n'y sont pour rien mais représentent un vrai danger 😞 » Le travail jouait sur la santé mentale et physique : vécu comme bénéfique ou négatif en fonction des points de vue. « Mais je tiens à reprendre parce que je deviens folle chez moi franchement je mettrai gants, masques et voilà. » « Ce n'est pas tellement le confinement qui me tracasse (...) Mais c'est le fait d'aller travailler quand même au risque d'attraper le virus. »

- Mises en difficulté extrinsèques

Elles étaient liées au manque de protection. Les participants avaient l'impression d'être limités dans leur accès aux soins, et que la priorité était portée sur la COVID-19 et non sur leur suivi. « Je viens d'avoir une vidéo consultation médicale avec la remplaçante de mon généraliste. Elle m'a dit qu'il fallait mieux que j'abandonne l'idée d'aller marcher car le Covid est plus dangereux pour nous...je

n'ai pas apprécié du tout... Donc une hémoglobine glyquée qui s'est envolée à 8 % pour elle ce n'est rien face au risque d'attraper le covid... » Certains intervenants étaient embarrassés par la rupture du secret médical imposée par les démarches administratives. « En fait mon employeur n'est pas au courant et je ne veux pas qu'il le soit. » Ils se sont sentis perdus pour prendre des décisions (administratives, professionnelles, personnelles). « Je suis dans le flou total... »

- Ressources

Les sources de soutien médicales, professionnelles ou administratives, étaient appréciées. « *La médecine du travail est au courant, mon chef prend soin de moi et des autres employés.* » « *Le médecin est sympa et compréhensif.* » Cependant la majorité des participants ont rapporté un manque de considération à leur égard. Ils ont perçus la population générale comme « égoïste » : elle ne les protégeait pas à leurs yeux et, au contraire, sous-estimait leurs difficultés. « *Mais le diabète est une maladie chronique... Les risques sont énormes. Ils ne comprennent pas, ces gens-là.* » « *Les gens sont méchants et ne savent pas quelles pathologies nous avons. Si nos médecins nous arrêtent ce n'est pas pour notre plaisir.* » La disparité de leur prise en charge était vécue comme injuste. « *Beaucoup d'injustices ! On a le droit... On n'a pas droit... A la tête du client ! Pffff !* » « *Je vois que nous ne sommes pas tous logés à la même enseigne !!!* »

- Actions ou changements envisagés

- Continuer à vivre

Ce statu quo était marqué par l'optimisme et l'espoir des participants. La crise était vécue comme passagère, et ils ont aspiré à retrouver un équilibre, celle-ci passée. « *On est en confinement ce n'est pas une période normale. On mange ce qu'on trouve en magasin, on bouge comme on peut et on essaiera de reprendre une vie à peu près normale après.* »

- Recherche de sécurité

D'une façon générale, ils ont témoigné de leur respect des consignes et du confinement en tant que personnes diabétiques. « *Si nous nous confinons correctement en suivant bien les recommandations nous n'avons pas plus de risques.* » Les solutions trouvées pour se mettre en sécurité variaient d'une personne à une autre, mais tous ont élaboré mentalement des stratégies concernant leur santé.

Dans tous les cas, ils ont apprécié de rester décisionnaires de leur stratégie, et non de subir les refus, interdictions ou obligations dans leur prise en charge qui a entraîné alors colère et stress. « *Je n'irai pas pour la première fois en 15 ans ... Je me contente de mes mesures grâce à mon appareil.* » « *Essayez une visioconférence. C'est vraiment l'idéal pour ne pas aller se contaminer "potentiellement" dans les salles d'attentes ou à l'hôpital.* » Enfin, un petit groupe de personnes a lutté contre la

désinformation, les « fake news » véhiculées sur les groupes, qui nuisaient à l'élaboration de ces stratégies. « *Il faut faire gaffe aux infos qui circulent !!!!! Certains disent n'importe quoi et nous peut-être aussi, moi mes infos sont contrôlées avant de les inscrire !!!!!* »

- Défi et adaptation

Pour certain, le temps du confinement était vécu comme positif pour prendre du temps pour le diabète. « *Je comprends qu'il me faut manger différemment et planifier ce que je vais manger. Cela change mes habitudes de vie. Je profite de cette période de confinement pour organiser cela.* » Ils ont perçu également la nécessité de lutter contre le stress. « *Il faut relativiser les choses. Ce n'est pas le moment d'être malade.* » Enfin, qu'ils étaient anciens ou nouveaux sur les groupes, beaucoup ont apprécié ces échanges pendant le temps du confinement. « *J'espère que le confinement n'est pas trop dur, pour moi il m'a permis de vous trouver.* »

Discussion

- Force et limite de l'étude

La force de cette étude réside dans le volume conséquent du corpus recueilli. Cette étude a offert une approche différente des études antérieures qui utilisaient plus volontiers des questionnaires ou des échantillonnages de conversations. La liberté de parole qui règne dans les groupes de discussion Facebook permet de s'affranchir du biais d'investigation et du biais de désirabilité sociale envers le chercheur. La théorisation ancrée permet l'analyse de verbatims subjectifs qu'il est moins aisé de mettre en évidence par des algorithmes. Le codage ouvert, non prédéfini, permet l'émergence de thèmes non anticipés par les chercheurs.

Plusieurs limites de notre étude méritent d'être signalées. L'absence de saturation théorique était imposée par la méthode. Le biais induit par la subjectivité du codage pourrait être affiné par un nombre augmenté de codeurs. Enfin ce travail s'est limité à l'analyse des écrits et non aux profils des utilisateurs, il ne peut donc pas être généralisé à l'ensemble des DT2. Il pourrait être intéressant d'étudier la démographie des groupes dans un second travail.

- Principaux résultats

Cette étude a révélé que les perceptions et les émotions liées au diabète par des personnes DT2 utilisant les groupes de discussion Facebook sont contradictoires, mêlant une aisance (association de perceptions et d'émotions positives) à une charge mentale (association de perceptions et d'émotions négatives). Ces résultats concordent avec ceux retrouvés dans des études antérieures comme DIABASIS, DAWN2 ou WDDS (6,7,10). Cette étude a offert aussi un aperçu de la perception de la COVID-19 et du confinement chez les DT2 sur leur maladie diabétique. Les utilisateurs des groupes

Facebook évaluaient la situation au travers de leur ressenti primaire et de processus cognitifs afin de déterminer leurs intentions comportementales. Ainsi l'analyse des thèmes a mis en évidence une perception de menace par le danger et le stress ressentis ; les poussant à analyser leurs capacités et les moyens à leur disposition pour faire face. Les perceptions de mises en difficulté intrinsèques et extrinsèques étaient associées à des émotions négatives tandis que la perception de ressources aidantes (soutien et protection) étaient associées à des émotions positives.

On notera qu'il s'agit également de thèmes étudiés dans l'étude danoise, à l'aide d'un questionnaire en quatre parties (11). Les résultats mettaient aussi en évidence une prévalence élevée d'inquiétude chez les personnes atteintes de diabète pendant la pandémie COVID-19 dont le motif principal était le risque de faire une forme grave de la COVID à cause du diabète.

Le recueil des émotions a mis en évidence une prédominance d'émotions négatives concernant le diabète. Des résultats similaires ont été retrouvés lors de l'analyse de tweets publiés mi-mars contenant le mot « diabète » sur le réseau social Twitter (12).

A l'inverse, une étude indienne, baptisée Survey Monkey, portant sur 100 diabétiques n'ayant pas contacté l'hôpital à la suite de l'annonce du confinement, trouvait un niveau d'anxiété modéré chez les personnes diabétiques interrogées (13). Cette différence peut être expliquée par le faible échantillonnage et les caractéristiques particulières de la population étudiée qui ne constituait qu'un sous-groupe des patients de l'hôpital. En effet, n'ayant pas d'information sur leurs suivis antérieurs, on peut supposer qu'ils n'ont pas contacté l'hôpital par désintéressement de leurs soins ou de leur diabète ou que leur diabète est moins évolué ou compliqué. Il serait pertinent de comparer ces résultats à l'ensemble des patients suivis.

Il est intéressant de souligner la mise en évidence du code « rupture du secret médical ». Même s'il ne représentait pas une part conséquente du corpus, son concept qui renvoie à la stigmatisation des patients diabétiques interroge et mérite d'être approfondi. Il ne ressort malheureusement pas de l'étude danoise, mais les auteurs ont admis que les questions formulées autour de ce thème étaient ambiguës, et ont pu être mal interprétées par les participants (11).

Enfin, la planification d'actions en réponse au contexte est intéressante à analyser, non pas pour en étudier le résultat (l'intention étant différente de l'action) mais parce qu'elle renvoie directement à l'état d'esprit des participants. Trois catégories ont émergé : « recherche de sécurité », « continuer à vivre » et « défi et adaptation ». Si la première était associée à des émotions mixtes, les deux dernières étaient associées à des émotions positives. Peu d'études ont analysé cette problématique durant le confinement, mais ce travail se rapproche de l'étude Survey Monkey (13) où les participants se sont exprimés à travers un questionnaire sur leurs difficultés à poursuivre les règles hygiéno-diététiques du diabète et leur optimisme quant à l'amélioration de la situation liée à la COVID-19. 81% n'ont

pas exprimé de difficultés à poursuivre leur régime ou leurs activités physiques et 92% se sont déclarés optimistes. Ces résultats rappellent les cinq types de patients individualisés dans l'analyse des attitudes et opinions des diabétiques en fonction de variables comportementales de l'étude DIABASIS (14). On peut alors supposer que les membres des groupes Facebook appartiennent plus volontiers au type des « engagés ». Une autre explication pourrait être le rôle que joue le réseau social sur les participants. En effet, plusieurs modèles théoriques existent pour comprendre les comportements liés à la santé (15). La théorie cognitive du stress de Lazarus et Folkman, individualise plusieurs comportements en réponse à un stress. Nous avons étudié les émotions comme des codes indépendants dans chaque catégorie. Pourtant on peut s'interroger sur la finalité de l'échange d'émotions sur Facebook : s'agit-il d'une conséquence directe de la situation subie ou à l'inverse l'action d'exprimer une émotion et de rechercher du soutien entre pairs, n'est-elle pas une réponse au stress perçu et une stratégie choisie pour s'adapter ?

A ce jour, peu de travaux ont étudié l'impact du soutien sur Facebook dans le vécu de la maladie. Quelques études ont mesuré le bénéfice de l'intervention de professionnels (16-18), mais aucune n'a évalué le bénéfice de l'action entre pairs, et encore moins pendant le confinement. Pourtant il semble apporter une réelle plus-value aux participants comme le laisse sous-entendre ce commentaire posté le 21 mars « *Bonjour à toutes et tous j'espère que le confinement n'est pas trop dur, pour moi il m'a permis de vous trouver.* »

Conclusion

L'accès aux échanges sur les réseaux sociaux par les professionnels de santé offre un regard actualisé et intime sur le vécu des malades. Les informations échangées par les DT2 pendant le confinement méritent d'être examinées par les responsables politiques d'une part, afin de comprendre et d'anticiper des mesures en cas de récurrences de crises similaires ; et par le corps médical d'autre part pour appréhender la suite de la prise en charge de ces patients.

Enfin, le bénéfice des réseaux sociaux pour les DT2 mériterait d'être étudié.

Bibliographie

1. Bouchat P, Metzler H, Rimé B. Crise et pandémie. Impact émotionnel et psychosocial du confinement. *Le Journal des psychologues* 2020; 380(8):14-20.
2. HAS. Réponse rapide dans le cadre du COVID-19 - Assurer la continuité de la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques somatiques pendant la période de confinement en ville. 2020. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-04/reponse_rapide_covid19_malchron.pdf

3. Assurance Maladie. Personnes en ALD en 2017, par pathologie. <https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/prevalence-des-ald-en-2017.php>
4. Ogbera A, Adeyemi-Doro A. Emotional distress is associated with poor self care in type 2 diabetes mellitus. *Journal of Diabetes Science and Technology* 2011;3(4):348-52.
5. Consoli S-M, Barthélémy L, Idtaleb L, Le Pape G, Fraysse M, Dugardin N, et al. Perception et vécu émotionnel de la maladie et de ses traitements par des patients ayant un diabète de type 2 et en population générale. *Médecine des Maladies Métaboliques* 2016;10(4):364-75.
6. Virally M, Hochberg G, Eschwège E, Dejager S, Mosnier-Pudar H, Pexoto O, et al. Enquête Diabasis : perception et vécu du diabète par les patients diabétiques. *Médecine des Maladies Métaboliques* 2009;3(6):620-3.
7. Consoli S-M. Qualité de vie, impact émotionnel et fardeau ressenti par les personnes vivant avec un diabète et leurs proches, dans l'étude DAWN2TM. *Médecine des Maladies Métaboliques* 2013;7:17-24.
8. Healthcare Data Institute. Les réseaux sociaux et la santé: un enjeu pour le suivi des patients et la recherche scientifique. Septembre 2018. https://healthcaredatainstitute.com/wp-content/uploads/2015/02/livre-blanc-hdi-2018-print_bd-bd.pdf
9. Comité de travail spécial de l'éthique de la recherche en sciences humaines Élargir le spectre : l'EPTC et les enjeux éthiques de la recherche sur internet. Fev 2008.
10. Ahne A, Orchard F, Tannier X, Perchoux C, Balkau B, Pagoto S, et al. Insulin pricing and other major diabetes-related concerns in the USA: a study of 46 407 tweets between 2017 and 2019. *BMJ Open Diab Res Care* 2020;8(1):1-11.
11. Joensen LE, Madsen KP, Holm L, Nielsen KA, Rod MH, Petersen AA, et al. Diabetes and COVID-19: psychosocial consequences of the COVID-19 pandemic in people with diabetes in Denmark. What characterizes people with high levels of COVID-19-related worries? *Diabet Med* 2020;37(7):1146-54.
12. Cignarelli A, Sansone A, Caruso I, Perrini S, Natalicchio A, Laviola L, et al. Diabetes in the Time of COVID-19: A Twitter-Based Sentiment Analysis. *J Diabetes Sci Technol* 2020;14(6):1131-32.
13. Nachimuthu S, Vijayalakshmi R, Sudha M, Viswanathan V. Coping with diabetes during the COVID – 19 lockdown in India: Results of an online pilot survey. *Diabetes & Metabolic Syndrome: Clinical Research & Reviews* 2020;14(4):579-82.
14. Mosnier-Pudar H, Hochberg G, Eschwege E, Halimi S, Virally M-L, Guillausseau P-J, et al. How patients' attitudes and opinions influence self-care behaviours in type 2 diabetes. Insights from the French DIABASIS Survey. *Diabetes & Metabolism* 2010;36(6):476-83.
15. Spitz E. *Psychologie de la santé dans UE7 Santé Société Humanité*. Elsevier Masson 2012;12:126-132.
16. Gabarron E, Årsand E, Wynn R. Social Media Use in Interventions for Diabetes: Rapid Evidence-Based Review. *J Med Internet Res* 2018;20(8):e10303.
17. Boudreau F, Moreau M, Côté J. Effectiveness of Computer Tailoring Versus Peer Support Web-Based Interventions in Promoting Physical Activity Among Insufficiently Active Canadian Adults With Type 2 Diabetes: Protocol for a Randomized Controlled Trial. *JMIR Res Protoc* 2016;5(1):e20.
18. Vieira P, Kobayasi R, Pereira F, Zaia IM, Sasaki SU. Impact of technology use in type 2 diabetes distress: A systematic review. *World J Diabetes* 2020;11(10):459-67.

ANNEXES

Annexe 1: Lignes directrices COREQ

Domaine 1: Equipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1. Enquêteur/Animateur	Quel(s) auteurs a (ont) mené le recueil de données	Deux thésards (Edouard Treguier et Maylis Saudo)
2. Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ?	Remplaçants en médecine générale non thésés
3. Activité	Quelle était leur activité ou moment de l'étude ?	Remplacements en médecine générale
4. Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?	Un homme et une femme
5. Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?	Premier travail en recherche qualitative.
Relation avec les participants		
6. Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?	non
7. Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ?	Seuls les administrateurs des groupes Facebook ont été informés du travail de thèse
8. Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? <i>Par exemple : biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche</i>	Deux remplaçants en médecine générale effectuant un projet de thèse.
Domaine 2: Conception de l'étude		
Cadrage théorique		
9. Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? <i>Par exemple : théorie ancrée, analyse du discours, ethnographe, phénoménologie, analyse du contenu</i>	Théorisation ancrée par un double codage
Sélection des participants		
10. Echantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ? <i>Par exemple : échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, par effet boule-de-neige</i>	Échantillonnage de commodité
11. Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ? <i>Par exemple : face-à-face, téléphone, courrier, courriel</i>	Les administrateurs ont été contacté par la messagerie personnelle Facebook
12. Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	2 groupes Facebook de 4352 et 11848 membres
13. Non-participation	Combien de personnes ont refusés de participer ou ont abandonné ? Raisons ?	Aucun des administrateurs contactés ont refusé

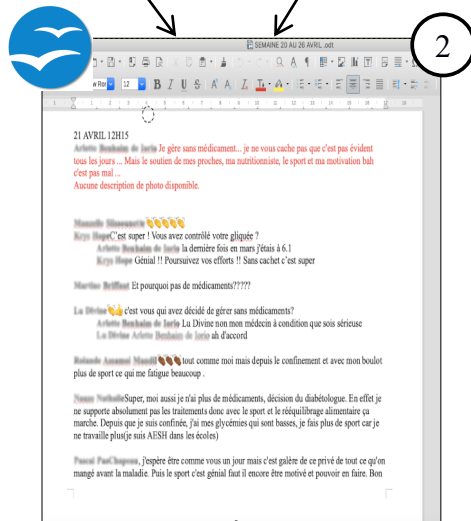
Contexte		
14. Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ? <i>Par exemple : domicile, clinique, lieu de travail</i>	Au domicile des enquêteurs
15. Présence des non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?	non
16. Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? <i>Par exemple : données démographiques, date</i>	2 groupes Facebook de 4352 et 11848 membres recueil de 30829 verbatims
Recueil des données		
17. Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?	Non concerné
18. Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?	Non concerné
19. Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	Non concerné
20. Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?	Non concerné
21. Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?	Recueils de tous les posts et commentaires parus entre le 17 mars 2020 et le 31 mai 2020
22. Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	non
23. Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	non
Domaine 3 : Analyse et résultats		
Analyse des données		
24. Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?	deux
25. Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?	oui
26. Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	Déterminés à partir des données
27. Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?	Nvivo 12
28. Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?	Non sollicité

Rédaction		
29. Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ?	Oui, citations anonymisées
30. Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	oui
31. Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	oui
32. Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?	oui

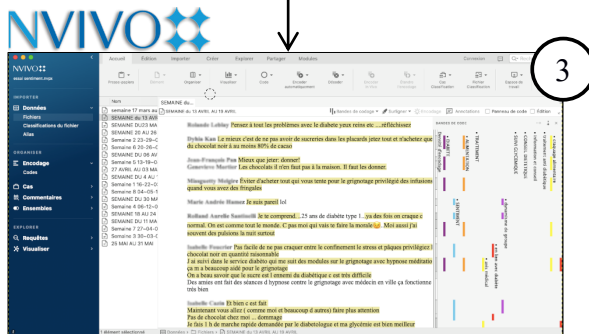
Annexe 2: Processus du codage



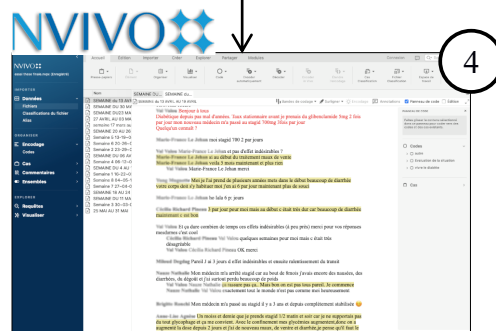
1 Recueil par copié-collé de tous les verbatims du 17 mars au 31 mai sur chaque groupe Facebook



2 Mise en forme et exclusion des verbatims rédigés explicitement par des membres non diabétiques



3 Intégration au logiciel Nvivo et codage ouvert : constitution de la base de données



4 Codage axial en rapport à la question de recherche à partir de la base de données

Annexe 3: Tableaux des codes thématiques

Tableau de synthèse du vécu du diabète

Thèmes	Sous-thèmes : détail des sous-thèmes	
Aisance		
Soutien	Aide du groupe Facebook: émulation / soutien / solidarité soutien par les médecins Soutien des proches	<u>Émotions positives :</u> anticipation joie
Maitrise	Être acteur de la maladie : <i>importance du suivi / se fixer des objectifs</i> Résultats glycémiques Liberté d'action : <i>autonomisation / compréhension du diabète par les stages / freestyle</i>	<u>Émotions positives :</u> joie
Charge mentale du diabète		
Souffrances	Souffrances physiques : <i>combat quotidien / se faire violence / mutilation</i> Souffrance mentale : <i>frustration par l'alimentation / altération qualité de vie / sacrifice / pathologie à vie / épuisement moral</i>	<u>Émotions négatives :</u> tristesse colère peur
Perte de contrôle	Poids des Responsabilités : <i>culpabilité liée à la prise de poids et craquage alimentaire / dévalorisation / peur de mal faire / doute sur compétence</i> Anxiété anticipatoire : <i>changement de prise en charge</i> Incompréhension : <i>manque d'information sur le diabète / inquiétude des résultats</i> Découragement et déprime	<u>Émotions négatives :</u> tristesse anticipation colère peur
Différences individuelles	Paradoxe du besoin commun : <i>« tous dans la même galère » / freestyle pour tous / difficulté accès au diabétologue</i> Mais différences individuelles : <i>normes glycémiques propres / manque de prise en charge centrée sur le patient / comparaisons aux autres</i>	<u>Émotions négatives :</u> colère dégout tristesse
Stress	Maladie grave : <i>maladie sournoises / peur des complications</i> Cercle vicieux : <i>diabète source de stress / le stress déstabilise le diabète</i>	Non détaillé
Implication des proches	Difficulté au quotidien : <i>ne pas inquiéter les proches / regards des proches : infantilisation ou jugement / cuisines inadaptés</i>	<u>Émotions négatives :</u> tristesse peur

Tableau de synthèse de l'évaluation de la situation

Thèmes	Sous-thèmes : détail des sous-thèmes	
Ressenti primaire		
Dangerosité	En général : « <i>comme tout le monde</i> » Vulnérabilité spécifique : <i>le virus déstabilise le diabète / « épée de Damocles » / non prioritaire si saturation des hôpitaux</i>	<u>Émotions négatives :</u> colère peur
Stress	Période stressante	<i>Non détaillé</i>
Evaluation cognitive		
Mise en difficulté intrinsèque	Suivi du diabète : <i>envie de manger / difficulté pour faire les courses / manque de motivation pour faire du sport à la maison / appréhension des glycémies pendant le confinement</i> Gestion du stress : <i>stressé de stresser</i> Moral : <i>risque d'infection par les proches / dilemme isolement ou travail</i>	<u>Émotions négatives :</u> colère tristesse peur
Mise en difficulté extrinsèque	Manque de protection : <i>limitation de l'accès au soins / injustice et disparité sur la prise en charge / rupture du secret médical</i> Manque de considération : <i>absence de soutien des pouvoirs publics / égoïsme de la population général / peur de la stigmatisation au travail / jugements extérieurs</i> Solitude : <i>se sentir perdu pour les démarches administratives et prises de décision</i>	<u>émotions négatives :</u> colère tristesse peur
Ressources	Sources de soutien : <i>employeur / médecin / administration</i> Protection : <i>Rassuré par prise en charge médicales / acquisition des masques</i> Personnalité : <i>déprime</i>	<u>Émotions positives:</u> joie anticipation <u>émotions négatives:</u> peur dégout
Action ou changement envisagés		
Continuer à vivre	Garder espoir / optimisme	<u>Émotions positives :</u> anticipation
Recherche de sécurité	Suivi médical : <i>Elaboration mentale de priorité / décisionnaire de la stratégie</i>	<u>Émotions positives :</u> joie anticipation
	Attentif au fake news Respect des consignes et du confinement	<u>Émotions négatives:</u> colère
Défi et adaptation	Lutte contre stress Prendre le temps pour le diabète : <i>changement alimentation/adaptation activité physique/vécu positif</i>	<u>Émotions positives:</u> joie anticipation

Annexe 4: Classification des codes liés à l'émotion

	Vécu du diabète	Évaluation de la situation
Emotions positives:		
<i>joie</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Fierté liée à l'atteinte des objectifs (résultats glycémiques, perte de poids) - satisfaction de l'autonomisation (autocontrôle, freestyle, pompe à insuline, autogestion de l'insuline, stage en diabétologie) - satisfaction liée au contrôle du diabète (arrêt ou diminution d'un médicament) 	<ul style="list-style-type: none"> - vécu positif du confinement (opportunité)
<i>anticipation</i>	<ul style="list-style-type: none"> - confiance envers son diabétologue - réassurance par le groupe Facebook 	<ul style="list-style-type: none"> - espoir de guérison - relativise ou dédramatise risque covid - soulagement de la téléconsultation - soulagement réponse administrative - rassuré par acquisition de masque
Emotions négatives:		
<i>tristesse</i>	<ul style="list-style-type: none"> - touché par jugement des autres (groupe, proches, population générale) 	<ul style="list-style-type: none"> - déprimé de ne pas pouvoir faire du sport - impossibilité de travailler
<i>colère</i>	<ul style="list-style-type: none"> - coût du traitement - injustice (accès au diabétologue, restriction bandelette ou du freestyle) 	<ul style="list-style-type: none"> - colère contre les fake-news - colère contre le risque que l'on fait prendre au diabétiques (par la population qui ne protège pas les diabétiques (par égoïsme, inconscience, ignorance), par le travail) - indignation du suivi médical (annulation de consultation, priorité sur la covid, obligation de moyen pour continuité des soins) - injustice (suivis variables, disparité réponse médico-administrative)
<i>peur</i>	<ul style="list-style-type: none"> - peur de manger - peur de mal faire - peur de grossir - peur du diabète (complications, hypoglycémie) - peur des traitements (changement thérapeutiques, effets secondaires, piqûres) 	<ul style="list-style-type: none"> - peur de se contaminer (par le travail, les sorties, les proches, lors des rendez-vous médicaux, lors du déconfinement) - peur du jugement de l'employeur - peur de ne plus avoir de médicaments (rupture de stock ou absence d'ordonnance)
<i>anticipation</i>	<ul style="list-style-type: none"> - découragé - perdu dans la prise en charge 	<ul style="list-style-type: none"> - épuisé par les nombreuses tâches administratives - spéculation négative sur l'avenir - incertitude liée à l'absence de contact avec les médecins
<i>dégoût</i>	<ul style="list-style-type: none"> - indignation stigmatisation des diabétiques 	<ul style="list-style-type: none"> - aversion contre le virus

Annexe 5: Exemples de verbatims

verbatimims en rapport avec le thème Vivre le diabète :

- **catégorie aisance: Soutien/Maîtrise**

VLB: *«c'est clair! J'ai la chance d'avoir une diabétologue à l'écoute.»*

GF: *«c'est vrai que ma diabétologue est très à l'écoute et très compétente pour le coup..»*

KT: *«et je dis bravo à ma diabétologue»*

PL: *«si ma diabétologue ne m'avait pas dit que j'étais obèse je n'aurais pas eu cette motivation de perdre ces kilos»*

ABDI: *«je ne vous cache pas que ce n'est pas évident tous les jours ... Mais sans le soutien de mes proches (...) sans eux et ma motivation bah ...»*

MAH: *«merci j'ai tellement appris avec ce groupe vous m'avez été d'une grand aide je n'ai jamais eu ma glycémie aussi basse de 9,8 je suis arrivée à 5.8 merci à vous tous»*

BBS: *«depuis que je suis sur ce groupe ça m'a aidé de voir que je ne suis pas seule et je le vis mieux»*

BP: *«Les médecins, diabéto ou autres ne sont pas nos ennemis mais nos alliés, nous devons jouer de concert pour aller dans le bon sens, pour être acteur et non pas, spectateur de sa maladie!!»*

SP: *«et dans mon cas perso, l'insuline me permet d'être véritablement Actrice !»*

CO: *«Le diabète n'est pas une fatalité, il faut l'accepter et vivre avec et pas contre. Je me fixe des objectifs un peu plus chaque jour et ça le fait!»*

BP: *«je suis convaincue que cette "prise de pouvoir" nous permet de réduire le stress qui nous est tellement néfaste...»*

MM: *«Mes effort paient, je suis trop contente»*

SD: *«Moi depuis février je l'adore  mon diabète équilibré»*

VC: *«Je suis fière de moi et vous pouvez l'être tout autant»*


- **catégorie charge mentale: Souffrances/ Perte de contrôle/ Différences individuelles/ Sress/ Implication des proches**

SS: *«Le diabète est un tueur silencieux, plus vous tardez à le faire équilibrer, notamment en suivant les consignes médicamenteuses, régime alimentaire et de l'activité sportive et plus les dégâts irréversibles vont se faire.»*

OMRN: *«C'est une question de survie. C'est pénible certes, mais retenons que c'est une maladie chronique qui affecte absolument tous les autres organes. Tout ce protocole contraignant nous permet juste de passer quelques années de plus avec les nôtres.»*

NR: *«Attention aux effets délétères du diabète qu'on a tendance à oublier trop souvent car c'est une maladie silencieuse, amputations, cécité, neuropathies ,néphropathie qui peut aller jusqu'à la dialyse, coronaropathies, et beaucoup d'autres peut-être moins graves mais très handicapantes...»*

MV: *«on essaye de ne pas penser qu'à notre diabète....ça stresse et c'est pas bon non plus.»*

NN: *«Le stress est notre pire ennemi »*

DZ: *«je stresse (...) et maintenant je stresse parce que je stresse, stooop»*

LG: *«mais c'est une bataille du quotidien»*

GM *«Pour maigrir il faut souffrir.»*

NPC *«Je n'en peux plus de me piquer ... Mes doigts c'est la catastrophe... Mes bras aussi...»*

SSM: «Marre des injections d'insuline. Je suis à bout vraiment et quand je dois me piquer c'est tout un rituel que je dois faire pour éviter d'y penser...»

DS: «pourquoi devrais je lutter? Ça me saoule... Lutter contre son corps... On va devenir fou»

NLH: «Oui dur de ne pas craquer avec tant de privations et pas beaucoup d'amélioration»

CO: «J'ai perdu pas mal de relations (famille et amis) car un diabétique rigoureux c'est chiant. Je mange à heure régulière; mon repas d'avant me permet d'aller au repas d'après»

RE: «Moi je suis souvent déprimée à cause de mon diabète malheureusement 😞»

VLB: «Je me dégoûte.. Aucune motivation, aucune volonté»

SR: «Et moi je viens de craquer sur un paquet de Michoko. Pas bien ça 😞😞»

MC: «Mais mon poids et ce diabète me terrorisent...et je suis en colère après moi...j ai été très longtemps très mince et je me dis: mais pourquoi tu t'es laissée aller comme ça...»

FM: «je n arrive pas non plus à savoir ce que je peux manger et ce que je n'ai pas le droit, je suis perdue»

TG: «ce matin, malgré l'insuline, ma glycémie a grimpé à 3,08, après 10 doses d'insuline rapide, elle descend très lentement!!! 2,77 30 minutes après ?????»

CF: «Et bien 2.42 ça m'angoisse»

CBS: «personne ne vois mes efforts au quotidien ! Quand je ne prends pas de dessert au resto, quand je bois de l'eau aux apéros, quand je ne mange pas de chocolat alors que j'adore, quand je ne mange qu'une tartine etc.. Quand je fais mes 15km de vélo d'appart' alors que ça me gave ! Et bien sûr je suis toujours Obèse et diabétique Comme vous. Je ne sais plus quoi faire !»

CA: «Et bien ce qui est autorisé pour l'un ne l'est pas forcément pour l'autre ...Il y a certains qui auront droit à un gâteau et d'autres rien du tout...On est tous différents.»

SME: «On nous parle de personnalisation et on nous traite de robots. Ça va pas. Désolée mais j'ai perdu plus de 10 ans en suivant de tels conseils et des fois j'explose.»

AD: « je pense que chaque personne est unique et individuelle ??? Y a des ressemblances mais pas de doubles...»

VC: «Tous les diabétiques ne sont pas égaux avec leurs maladies»

SC: «On me considère comme fragile juste parce que je suis diabétique. Alors que je suis en «bonne» santé.»

CB: «La famille... mes amis... Dès qu'il y a un resto, un apéro me disent : arrête de te priver...»

GAL: «Il suffit ..il suffit ..il suffit .. Voili ..voilà ..Les bons conseils de personnes qui pensent que tout est question de volonté. On considère les alcooliques comme des malades donc on les soigne .. les addicts à la cigarettes on les soignentmais les gens addict à la nourriture ce n'est qu'un manque de volonté ..»

FW: «malheureusement on ne peut empêcher les cons de juger sans savoir. C'est valable pour plein de choses: les diabétiques mangent que du sucre, ne se remuent pas etc..... en 2020 on régresse sur un tas de chose»

Verbatims en rapport avec le thème Evaluation de la situation:

- **catégorie Appréciations primaires : Dangerosité/Stress**

FZ: «mais ce virus me fait peur»

DD: «j'en ai vraiment marre qu'on nous dise tout le temps que les diabétique sont à risque . Je suis sûr que l'on peut y rester, (...) mais je pense à toutes ces personnes âgées qui, elles, risquent 2 fois plus que nous»

CBS: «On peut l'attraper plus facilement car on est plus fragile. C'est la même chose pour une autre maladie.»

GV: «pour nous diabétiques il y a trop de risque d'attraper ce maudit virus!!!»

CE: «J'ai très peur, quand je reçois un coup de fil qu'on me rappelle que je dois faire attention vu mon diabète. 😞😞»

CO: «Je n'ose même pas imaginer mes glycémies si je le chope, ça va être la galère»

BP: «C'est vrai qu'on nous cite toujours comme étant à haut risque, avec les personnes âgées... Pour les personnes âgées, les instructions ont été claires : pas de réanimation! Donc pour nous je crains le pire (du fait que nous coûtions plus à la sécu !)

LB: «Pauvres de nous...on n'a pas intérêt à tomber malade ces temps-ci»

BD: «Le confinement fait baisser notre énergie, le moral, nos motivations. Soyez vigilant car c'est une baisse d'immunité.»

KOE: «Le confinement entraîne la sédentarité qui entraîne l'obésité, la suite on la connaît. On a besoin de bouger, de marcher, de transpirer. Comment faire si on est coincé dans un appartement ?»

BP: «le covid (en tant que concept) est une source de stress possible, donc un ennemi bien sur !»

TG: «cette période est plus inquiétante pour nous ...»

ACD: «Nous vivons quand même une période stressante.»

- **catégorie évaluations cognitives: Mise en difficulté intrinsèque et extrinsèque/ Ressources**

MHG: «Pas facile de ne pas grignoter pendant ce confinement.»

NPC: «Je ne mangeais plus de sucre du tout, et par ces temps brouillés, je suis en manque»

JL: «pour faire un repas équilibré: compliqué! Dans les magasins il ne reste plus grand chose..»

CDD: «avec le confinement je ne fais que dormir et manger. Imaginez les taux...ça devient dur»

ALA: «1,37 ce matin et motivation disparue. J'appréhende l'hémoglobine glyquée post confinement 😞»

MP: «Je n'arrive plus à faire de l'exercice, je commence à être démotivée»

GV: «Idem pour moi je n'ai plus d'activité physique c'est dur »

BR: «Moi mon mari reprend demain le travail donc je serai exposée dès demain 😞»

DD: «Moi, étant diabétique, je fais attention mais je compte revoir mes petits enfants qui me manquent avec de la sécurité port du masque, lavage main, etc. »

CS: «vous les voyez vos enfants en ce moment ? Ils n'y sont pour rien mais représentent un vrai danger 😞»

GL: «Je suis agent d'accueil dans un collège mon chef m'a dit que je pouvais exercer mon droit de retrait tout en touchant toujours mon salaire mais je tiens à reprendre parce que je deviens folle chez moi franchement je mettrai gants, masques et voilà mais on fait parti des personnes à risque effectivement...»

NP: «C'est pas tellement le confinement qui me tracasse... Si j'étais retraitée je ne me poserais pas la question car je suis très disciplinée. Mais c'est le fait d'aller travailler quand même au risque d'attraper le virus.»

LB: «Ma santé ne me permet pas de reprendre mais vu les finances car la sécu ne paie pas, je vais devoir reprendre. 😞😞😞 avec la peur. »

EV: «On a une maladie qui doit être suivie»

HA: «Heureusement que l'on peut avoir nos prises de sang et aller à la pharmacie! Sinon on ne mourra pas du covid mais d'autre chose» 😊

EMM: «je viens d'avoir une vidéo consultation médicale avec la remplaçante de mon généraliste. Elle m'a dit qu'il fallait mieux que j'abandonne l'idée d'aller marcher car le Covid est plus dangereux pour nous...je n'ai pas apprécié du tout ..donc une hémoglobine glyquée qui s'est envolée à 8 % pour elle c'est rien face au risque d'attraper le covid »

PD: «c'est ça le problème, faut que je le dise à mon employeur !!»

EV: «moi j'ai besoin pour mon employeur qui me l'a demandé d'ailleurs je ne sais pas s'il a le droit de demander cette attestation ou pas»

LB: «En fait mon employeur n'est pas au courant et je ne veux pas qu'il le soit (vous me direz c'est pas bien, mais depuis 35 ans je n'ai jamais dit ni à l'école et ni à aucun de mes employeurs que je suis diabétique).»

FB: «Je suis dans le flou total ...»

MW: «Non moi non plus et ça m'inquiète car je ne sais même pas si je dois reprendre le travail lundi ou pas ??»

BD: «La médecine du travail est au courant, mon chef prend soin de moi et des autres employés»

VV: «Le médecin est sympa et compréhensif»

ET: «Je vois que nous ne sommes pas tous logés à la même enseigne !!!»

FCH: «De toute façon une fois de plus c'est à la tête du client comme pour tout»

MCM: «Je sors de chez le docteur. Il n'a pas voulu me faire d'arrêt. Il dit qu'ils ont des consignes de la sécu.»

CP: «Je me pose des questions et on n'a pas de test avec cet état de merde qui s'en tape de notre santé, pffff»

FCH: «Beaucoup d'injustices! On a le droit... On n'a pas droit... à la tête du client! tout est comme ça 36 dispositions différentes pffff»

SL: «J'ai le moral au plus bas car déjà ma patronne l'a très mal pris et m'a fait culpabiliser de ne pas être à mon poste.»

EM: «Mais le diabète est une maladie chronique.. Les risques sont énormes. Ils ne comprennent pas, ces gens là.»

VF: «Les gens sont méchants et ne savent pas quelles pathologies nous avons.Si nos médecins nous arrêtent ce n'est pas pour notre plaisir.»

- **catégorie actions ou changements envisagés: Continuer à vivre/Recherche de sécurité/Défi et adaptation**

RA: «Donc attraper le virus en étant diabétique et s'en tirer... ça marche !»

MP: «on est en confinement ce n'est pas une période normale, on mange ce qu'on trouve en magasin, on bouge comme on peut et on essaiera de reprendre une vie à peu près normale après»

PG: «vous allez mourir par le stress si vous continuez! Si vous vous confinez ,si vous sortez avec un masque ,si vous faites les gestes barrières vous n'êtes pas plus en danger qu'un autre. Perso je suis diabétique et insuffisante rénale, je sais que je risque gros si je le choppe, mais dites vous bien et ce que m'a dit mon doc, une simple grippe chez vous aura le même effet,même avec votre vaccin. Relativisez et ne croyez pas tout ce qui est dit. Protégez vous! Bon courage et positivez!»

TF: «Bon courage à tout le monde ..on s'en sortira encore plus fort!!!»

MR: «Si nous nous confinons correctement en suivant bien les recommandations nous n'avons pas plus de risques»

GL: « je n'irai pas pour les première fois en 15 ans ... je me contente de mes mesures grâce à mon appareil»

PDCM: «essayez une visioconférence. C'est vraiment l'idéal pour ne pas aller se contaminer "potentiellement" dans les salles d'attentes ou à l'hôpital»

JJ: «Je ne pense qu'à retourner au travail ! et surtout en raison de l'obésité ! plus de marche.. (j'ai pris 3 kilos en 2 mois !!).»

CV: «de toute manière, je n'irai pas au travail, même si ça demande un peu de temps. La santé avant tout»

TG: «Il faut faire gaffes aux infos qui circulent !!!!! certains disent n'importe quoi et nous peut-être aussi , moi mes infos sont contrôlées avant de les inscrire !!!!!»

FE: «Comme je ne sors plus j'ai le temps de préparer tous mes repas.»

CL: «Je comprends qu'il me faut manger différemment et planifier ce que je vais manger. Cela change mes habitudes de vie. Je profite de cette période de confinement pour organiser cela.»

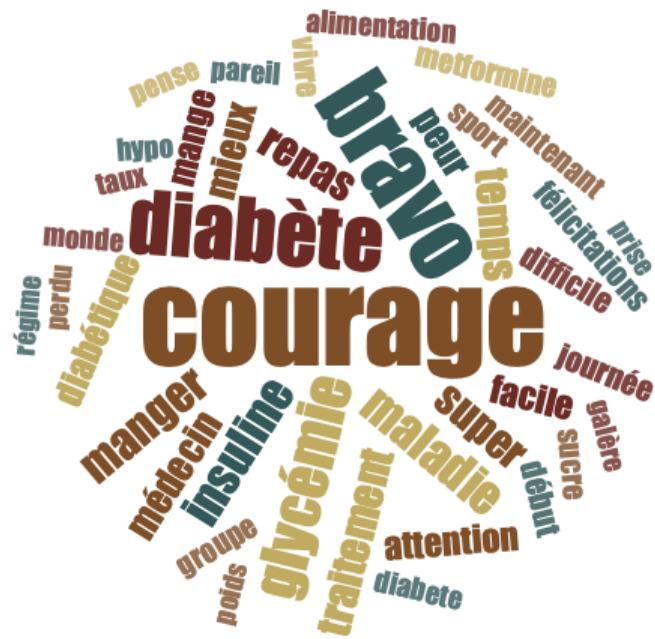
SM: «Et je me suis lancée le DEFI de ressortir encore plus fit qu'à l'entrée.»

FK: «Souriez à la vie pour surmonter ce stress»

EY: «Il faut relativiser les choses. Ce n'est pas le moment d'être malade»

MR: «J'espère que le confinement n'est pas trop dur, pour moi il m'a permis de vous trouver»

Annexe 6: Nuages de mots



1



2

40 mots les plus fréquemment mentionnés dans le corpus concernant:

1: vivre le diabète

2: évaluation de la situation

SERMENT MEDICAL D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer leurs consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses : que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

Perceptions et émotions de patients diabétiques de type 2 concernant leur diabète pendant le premier confinement : analyse netnographique.

Introduction : Le premier confinement lié au COVID-19 a eu un impact émotionnel et psychosocial important sur la population. Notre étude s'interroge sur l'impact particulier ressenti par les diabétiques de type 2 à travers leurs échanges sur les réseaux sociaux.

Méthodes : Netnographie des perceptions et émotions liées au diabète par théorisation ancrée en double codage, sur les échanges de deux groupes de discussion Facebook parus entre le 17 mars 2020 et le 31 mai 2020.

Résultats : 992 posts et 29837 commentaires ont été recueillis. Deux thèmes, divisés en catégories, ont émergé. « Vivre le diabète » était caractérisé par l'aisance et la charge mentale liées au diabète. L'aisance, favorisée par la maîtrise du diabète et le soutien perçu, était associée à des émotions positives. La charge mentale, causée par la souffrance, la perte de contrôle, les différences individuelles, le stress et l'implication des proches, était associée à des émotions négatives. « Évaluation de la situation » était caractérisé par le ressenti primaire, l'évaluation cognitive et les actions ou changement envisagés. Le ressenti primaire, lié au danger et au stress ressentis, était associé à des émotions négatives. L'évaluation cognitive était mitigée : la perception de difficultés intrinsèques et extrinsèques était associée à des émotions négatives tandis que la perception de ressources aidantes était associée à des émotions positives. La planification d'action (continuer à vivre, recherche de sécurité et défi) était liée majoritairement à des émotions positives.

Discussion : Chaque thème était associé à des perceptions et émotions contradictoires. Cette étude offre une perspective sur les besoins et les attentes des diabétiques de type 2 pendant le premier confinement. Ces résultats pourraient être liés à l'utilisation des réseaux sociaux.

Mots clés : Netnographie, diabète de type 2, médias sociaux, Facebook, COVID-19

Perceptions and emotions regarding diabetes of patients with type 2 diabetes during the first COVID-19 lockdown: a netnography.

Introduction: The first lockdown of COVID-19 had a significant emotional and psychosocial impact on people. This study questions the particular impact felt by type 2 diabetics through their exchanges on social networks.

Methods: Netnography of perceptions and emotions related to diabetes based on the grounded theory, using a double-coding method, on messages published on two Facebook group between March 17 and May 31, 2020.

Results: 992 posts and 29837 comments were collected. Two themes, divided into categories, emerged. "Living with diabetes" was characterized by the ease and mental strain associated with diabetes. Ease, promoted by diabetes control and perceived support, was associated with positive emotions. Mental load, caused by suffering, loss of control, individual differences, stress and the involvement of loved ones, was associated with negative emotions. "Situation assessment" was characterized by the primary feeling, the cognitive assessment, and the actions or changes being considered. The primary feeling, related to perceived danger and stress, was associated with negative emotions. The cognitive assessment was mixed: the perception of intrinsic and extrinsic difficulties was associated with negative emotions while the perception of supportive resources was associated with positive emotions. Planning for action (going on with their lives, seeking safety and challenging) was linked mainly to positive emotions.

Discussion: Each theme was associated with conflicting perceptions and emotions. This study provides a perspective on the needs and expectations of type 2 diabetics during first confinement. These results could be linked to the use of social networks.

Keywords: Netnography, type 2 diabetes, social media, Facebook, COVID-19

DISCIPLINE : Médecine Générale

Université de Bordeaux – U.F.R des sciences médicales. 146 Rue Léo Saignat 33000 BORDEAUX